

PER CHARLIE GARD

La vicenda di Charlie Gard è da molti giorni proposta alla nostra attenzione. I media ci hanno offerto e ci offrono quotidianamente narrazioni, commenti, spiegazioni scientifiche (tutte senza indicazioni bibliografiche) ma soprattutto ci chiedono di schierarci, di prendere una posizione, di dire da che parte stiamo.

La vicenda è ampiamente nota, ma per chi ancora non fosse adeguatamente informato alleghiamo alcune lettere o articoli fra i più significativi. Poiché è stata chiamata in causa anche la Corte Europea dei Diritti dell'Uomo alleghiamo la sentenza completa in merito.

Una associazione di medici che ha come scopo la difesa del valore professionale del lavoro in sanità cosa può dire di più in merito?

Proponiamo alcune osservazioni:

- 1) Per esprimere un giudizio occorre conoscere la realtà, quella vera. E in questo caso, come in moltissimi altri che tanti di noi nel lavoro clinico seguono quotidianamente, la realtà non è cristallizzabile. Cioè non si può fare una "fotografia" che definisca una volta per tutte la situazione e analizzandola poi minuziosamente dire quello che è bene e quello che è male. Noi professionisti della sanità possiamo entrare in relazione con i nostri pazienti, i loro familiari e camminare con loro accompagnandoli (se ce lo permettono) con tutta la nostra competenza tecnico-scientifica ed anche umana. Siamo lì per aver cura di loro e con loro e camminando con loro a volte commettiamo errori sia tecnico-scientifici che umani, a volte li trattiamo male e ci lasciamo trattar male perché la sofferenza e il dolore sono compagni esigenti e prepotenti.
- 2) Questo bisogno di esprimere giudizi ci è imposto, inculcato dal pervasivo mondo dei media. Essi ci inducono alla tentazione di esaurire l'esperienza di una cosa "interpretandola solo nel suo aspetto percettivamente immediato. Non è ragionevole ma tutti gli uomini sono portati [...] ad essere vittime dell'apparente, di ciò che appare, perché sembra la forma più facile della ragione" e allora spesso "prendiamo il sentimento (le reazioni emotive istintive *ndr*) invece che il cuore come motore ultimo, come ragione ultima del nostro agire".¹
- 3) Nel merito avanziamo l'ipotesi che, riguardo alla situazione proposta dai media sul piccolo Charlie, la prima esigenza che essi ci inducono a provare, oltre a quella, legittima, di capire, sia quella di formulare giudizi astratti e definitivi. Quando si tratta della morte e della sofferenza tutti proviamo un senso di angoscia e di impotenza che cerchiamo subito di eliminare dalla nostra vita. Per sconfiggere questi nemici cerchiamo una via di scampo o nella dimenticanza o più spesso in un tentativo di controllo, in un potere con cui sconfiggerli. Rivendichiamo un potere su noi stessi, vogliamo autodeterminarci, definire quello che è bene e che è male, chi è giusto e chi è ingiusto perché così ci sembra di avere sotto controllo la situazione, poter "chiudere" la vicenda e perciò non soffrire più. Al mondo intorno a noi non interessano i fatti ma piuttosto

¹ Alberto Savorana, Vita di Don Giussani, Rizzoli pag. 1021

l'affermazione astratta di principi: gli stessi che con gran clamore sostennero il diritto del padre di Eluana per farla cessare di vivere, con altrettanto veemenza ora sostengono il diritto dei genitori di Charlie per farlo vivere ad ogni costo.

- 4) Cosa tiene insieme la pietà col rispetto di tutte le parti in causa, con le considerazioni realistiche delle aspettative e delle necessità di cura/palliazione, con i costi della sanità e con le derive eutanasiche sempre presenti? Ci sembra che la sommessa proposta di accoglienza offerta da Mariella Enoc del Bambin Gesù di Roma indichi una strada percorribile e, pur con possibili profili problematici dal punto di vista deontologico, l'esempio di un modo di aver cura dell'altro radicato nella storia ma ancor oggi praticabile.

A cura di Gemma Migliaro
Presidente Medicina e Persona