

Forum: Il caso di Alfie Evans

Guarding Charlie and Alfie

John Harris¹

Professor Emeritus, University of Manchester and Visiting Professor in Bioethics, King's College London.
Mail: john.harris@manchester.ac.uk

Over recent months the fate of two male British infants, Charlie Gard and Alfie Evans has gripped the world.

Charlie Gard, an 11-month-old patient in intensive care at Great Ormond Street Hospital (GOSH) in London who could not see, nor hear, nor make a noise, nor move, provoked countless discussions, and even interventions from Donald Trump and the Pope. His parents Chris Gard and Connie Yates wanted Charlie to undergo an experimental therapy trial in the US and had raised around 1.3 million pounds “crowdfunding” via the internet, to support this endeavour. His medical team, on the other hand, believed his case was hopeless, that he might be exposed to continued pain, suffering and distress without being able to indicate what was happening to him, trapped in an unresponsive body.

Charlie had been born on August 4, 2016, “perfectly healthy”, but after about a month, Charlie rapidly deteriorated and his parents noticed that he was less able to lift his head and support himself than other babies of a similar age. Char-

¹ A version of the Charlie Gard sections of this paper I wrote with my friend and colleague David Lawrence. I am grateful to him throughout this paper. See J. HARRIS, D. LAWRENCE, *Ethical Expertise and Public Policy*, in A. LEVER, A. PAMONA (eds.), *Routledge Handbook on ethics and public policy*, in press, Routledge, London, 2019. I am also very much indebted to two other exceptional friends and colleagues, Silvia Camporesi and Giulia Cavaliere, for helpful comments and discussions and continuing mentorship!

lie suffered from an inherited condition called: infantile onset encephalomyopathic mitochondrial DNA depletion syndrome, referred to as “MDDS.” The consensus of medical and legal opinion was that this condition is incurable and irreversible and had already caused severe and irreversible brain damage to Charlie.

Charlie Gard’s interests were meticulously considered by national and international courts, and the consensus unanimously reached was that he would never have had, nor experienced, “a life”², as most people understand that idea, never have formed hopes nor wishes of any kind, nor been able to make choices. Charlie’s parents reluctantly and finally became convinced that this was the correct judgement to make and Charlie Gard finally died with dignity on the 28th July 2017. I became involved in the Gard case and gave a number of interviews to BBC TV and wrote about it in, *The Daily Telegraph*³, among other places.

The more recent case of Alfie Evans raises very similar issues and took a remarkably familiar course. Here is a timeline for the case of Alfie Evans:

9 May 2016: Alfie is born in Liverpool to Tom Evans and Kate James, then aged 21 and 20. *December:* Alfie is taken to Alder Hey Children’s hospital after suffering seizures.

19 December: A high court judge, Mr Justice Hayden, begins overseeing the case at a public hearing in the family division of the high court in London. The hospital says continuing life-support treatment would not be in Alfie’s best interests, but his parents disagree and say they

² See John Harris *The Value of Life*” Routledge, London, 1985.

³

<https://www.telegraph.co.uk/news/2017/07/25/charlie-gard-case-civilised-society-doesnt-let-parents-do-like/>. Accessed 27th May 2018.

want permission to fly him to Italy for treatment.

20 February 2018: Hayden rules in favour of the hospital bosses, saying he accepts medical evidence which shows further treatment is futile.

1 March: Three court of appeal judges begin analysing the case after Alfie's parents mount a challenge to the high court ruling.

6 March: Court of appeal judges uphold Hayden's decision.

20 March: Supreme court justices decide the case is not worth arguing and refuse to give the couple permission to mount another appeal.

28 March: Judges at the European court of human rights reject a bid from Evans and James for them to examine issues relating to Alfie's future, saying they find no appearance of any human rights violation.

11 April: Hayden endorses an end-of-life care plan for Alfie drawn up by specialists.

18 April: Tom Evans flies to Rome and meets Pope Francis.

20 April: The supreme court rules against Alfie's parents for a second time, refusing them permission to appeal against the decision. The parents make an application to the European court of human rights in Strasbourg to take Alfie to Rome for treatment.

23 April: The European court of human rights refuses the application. Alfie is granted Italian citizenship. The Italian ministry of foreign affairs says: «The Italian government hopes that in this way, being an Italian citizen will enable the immediate transfer of the child to Italy».

25 April: Alfie's parents fail in an 11th-hour attempt to persuade judges to let them move the terminally-ill youngster to a hospital abroad.

28 April 2018: The 23-month-old dies at 2.30am.

As a defender of the autonomy of the individual I was instinctively very much in sympathy with

both Charlie's and Alfie's parents and their desire to do everything possible for their children, but I soon found that while my sympathy for them did not wain, other considerations demanded equal and even greater sympathy.

In English Law the presumption is always that parents will act in the best interests of their child. And only when this seems no longer to be the case, do the courts respond to their inescapable duty to intervene and decide for themselves what is objectively in the child's best interests. In this paper I first follow Charlie's case, both because it set this particular agenda, and because it was in many ways the more dramatic.

In Charlie's case, three successive different and independent English courts considered the evidence and, culminating in a decision of the Supreme Court, decided that the medical team at GOSH were right and that Charlie should not be subjected to further treatment and should be allowed, in his own interests, to "die with dignity."

Chris Gard and Connie Yates then took the case to the European Court of Human Rights, (ECHR) which confirmed the judgement of the UK Supreme Court remarking that «the decision of the UK Supreme Court was meticulous», and noting that the ECHR had spoken with Charlie's health care providers, independent experts, experts recommended by the family, and Charlie's parents to inform the ruling. In the end the ECHR determined, «it was most likely Charlie was being exposed to continued pain, suffering and distress and that undergoing experimental treatment with no prospects of success would offer no benefit, and continue to cause him significant harm».

However following interventions by Pope Francis and Donald Trump, GOSH itself decided to

re-apply to the High Court to confirm the previous judgements

There arose a veritable circus of publicity and activism, with noisy demonstrations outside the High Courts of Justice in London and in front of GOSH, joined by a controversial pastor, Patrick Mahoney, flying in from Washington and declaring: «God has already played a part by making Donald Trump and Pope Francis speak out for the sick 11-month-old». The Reverend Pastor appeared not to notice that a God who micro-manages the movements of the Pope and the President must surely also be credited with afflicting Charlie Gard with the malady in the first place.

An equivalent circus also beset the Alfie case in Liverpool⁴. The circus of course does nothing to mitigate the heavy and heart-breaking decisions for the parents, for the medical teams at GOSH and at Alder Hey, for the courts and the sympathetic engagement of all the extraordinary and ordinary people throughout the world, myself included, who have tried to think through the dilemmas of Charlie's and Alfie's case for themselves.

For those who have said that «it seems heartless» not to do everything possible for Charlie and Alfie and that «Charlie and Alfie should be given every chance», the agonising question, to which the answer is not, and could not be, completely clear, is: «every chance of what»? On the one hand there is the chance of being exposed to continued pain, suffering and dis-

stress on the other restoration of a worthwhile life?

We know that life is not always an unmitigated blessing and that there are many circumstances which rational and autonomous individuals choose to avoid if they can, even by death. This is why English law permits “advance decisions” which competent adults can sign, refusing life prolonging medical interventions in specified circumstances. But competent individuals do not even need a good reason to refuse medical treatment; they can refuse it by a simple indication of refusal, whether verbal or not, and whether the refusal is objectively in their best interests or not. Indeed the English Courts grant those, like Tony Bland, who are permanently unconscious, a death they neither seek, nor fear.

Equally, none of us are strangers to legal constraints on the choices parents can make for their children when such choices may prejudice the child's best interests. These range from legislation requiring parents to ensure that their children receive an adequate education, to being responsible for their children wearing seatbelts or other restraints in motor vehicles, are adequately fed and clothed and protected from... literally everything from cigarette smoke to unsuitable material on the internet. Of course Charlie's and Alfie's parents sincerely believed they were protecting their child, but deeper examination by legal and medical experts has cast doubt on the soundness of this belief.

In *Yates and Gard v Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust* [2017] EWCA Civ 410, McFarlane LJ observed:

As the authorities to which I have already made reference underline again and again, the sole principle is that the best interests of the child must prevail and

⁴ <https://www.theguardian.com/uk-news/2018/apr/13/protest-held-liverpool-over-withdrawal-of-toddler-life-support-alfie-evans> and <https://www.theguardian.com/uk-news/2018/apr/25/alfie-evans-struggling-after-treatment-withdrawn-court-told>.

that must apply even to cases where parents, for the best of motives, hold on to some alternative view.

The Alfie case came before the United Kingdom courts on 1st and 2nd February 2018 & 5th – 9th February 2018. It is referred to as: *Alder Hey Children’s NHS Foundation Trust v Evans* [2018] EWHC 308 (Fam). The judge of first instance in that case, Mr Justice Hayden, observed, at Para 66 of his judgement:

It was entirely right that every reasonable option should be explored for Alfie. I am now confident that this has occurred. The continued provision of ventilation, in circumstances which I am persuaded is futile, now compromises Alfie’s future dignity and fails to respect his autonomy. I am satisfied that continued ventilatory support is no longer in Alfie’s best interest. This decision I appreciate will be devastating news to Alfie’s parents and family. I hope they will take the time to read this judgment and to reflect upon my analysis.

Successive higher English courts and European courts either upheld this judgement or found no grounds for criticising or overturning it.

Having reviewed the Gard and Evans cases carefully myself, I believe that, from an ethical perspective, the English Courts were entirely right to conclude, both in the case of Charlie Gard and that of Alfie Evans, that continued existence for both Charlie and Alfie was not only not in the interests of either child, it was manifestly contrary to the interests of both Charlie and Alfie.

What are we to make then of the fact that when, on 23 April 2018, The European Court of Human Rights refused the application to review Alfie’s case further, Alfie was granted Italian cit-

izenship, the Italian ministry of foreign affairs saying: «The Italian government hopes that in this way, being an Italian citizen will enable the immediate transfer of the child to Italy»? This despite the fact that the repeated testimony of experts, both medical and judicial, heard by the English and European courts, had found that medically prolonging Alfie’s life would constitute a violation Alfie’s rights, to autonomy and dignity and would be both cruel and pointless or had found that there was no basis for overturning the ruling to that effect of the English courts. As far as I am aware the Italian Ministry of Foreign Affairs had neither considered nor referenced any evidence that contradicted that considered by the English courts.

The complete judgement of Lord Justice MacFarlane, Lady Justice King and Lord Justice Coulson in the English Court of Appeal delivered on the 25th April 2018 in the Alfie case, upholding the judgement of Mr Justice Hayden quoted above, can be found here: <https://www.judiciary.uk/wp-content/uploads/2018/05/evans-v-alder-hey-appeal-judgment.pdf>⁵.

I respectfully recommend that anyone who still thinks that it would have been reasonable to conclude that any further life prolonging treatment of Alfie Evans would have been in that child’s best interests, read this judgment.

Lord Justice MacFarlane concludes his judgement by referring (in Paragraphs 39 and 40) to a “darker side” to the support given to Alfie’s parents:

Mr Stephen Knafler QC, acting then on behalf of both of the parents, deprecated the involvement of legally qualified but not practicing lawyers who introduced (to use Mr Knafler’s phrase) a “darker side”

⁵ Accessed 27th May 2018.



to what was otherwise valuable support (...). It has become apparent to this court (...) that there was some coordinated organisation of potential medical experts in relation to more than one of these vulnerable families, the same expert being covertly introduced to Kings College Hospital to examine secretly one child in the paediatric intensive care unit there and the next day to go to Alder Hey, again covertly and secretly, to purport to examine Alfie there⁶.

I myself witnessed clear co-ordinated and very unpleasant harassment of patients and staff entering the Great Ormond Street Hospital, and of lawyers and members of the public at the entrance to The Royal Courts of Justice in the strand, London, during the Charlie Gard case. It is worth reminding ourselves that the sole purpose of the Staff at Great Ormond Street Hospital in London and at The Alder Hay Hospital in Liverpool is the health and welfare of the children in their care and the sole purpose of the courts in the cases of Charlie Gard and Alfie Evans was to ensure that the treatment they received from their respective parents and careers was in their best interests, assessed as objectively as possible.

⁶ At Paragraph 39.

Lasciar morire o lasciar soffrire?

Salvatore Amato

Professore ordinario di filosofia del diritto, Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università di Catania. Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica. Mail: samato@lex.unict.it

Con quegli occhi socchiusi e quelle manine contratte Charlie e Alfie sono diventati il simbolo di quanto esiste di più debole e indifeso. È come se li sentissimo piangere e non dovessimo, invece, commentare la coerenza e la consistenza delle argomentazioni di *Charles GARD and Others v. the United Kingdom* (Application no. 39793/17) e di *Evans v. the United Kingdom* (application no. 18770/18). Tuttavia è questo che si trova a fare il diritto: a chiudere il dubbio e la sofferenza entro schemi e formule, pretendendo addirittura di stabilire quali siano le vite degne di essere vissute. Per secoli abbiamo conosciuto solo un versante di questo problema: l'estrema crudeltà della pena di morte. Ora la bioetica ci mette di fronte all'altro versante: al problema di offrire un soccorso alla debolezza e alla vulnerabilità, decidendo quando iniziare o interrompere una terapia, individuando la soglia che divide il dovere di prolungare la vita dall'obbligo di interrompere la sofferenza, sancendo il momento in cui la speranza deve cedere alla rassegnazione. Ce lo dice proprio il giudice Hayden della *High Court of Justice*, rivolgendosi ai genitori di Alfie. «This decision I appreciate will be devastating news to Alfie's parents and family. I hope they will take the time to read this judgment and to reflect upon my analysis» (§ 66). E lo ripetono i giudici che respingono l'appello dei genitori, «notwithstanding our profound sympathy for the agonising situation in which they find themselves» (§ 18).

Dobbiamo accettare l'idea che il diritto, nel risolvere questi problemi, può "far male". Per offrire tutela alle situazioni più disperate, il diritto entra tragicamente a contatto con le scelte esistenziali più radicali e le affronta con tutta la rozzezza della logica lecito/illecito, che non conosce sfumature o mediazioni. Questa giuridificazione, proprio perché è una "colonizzazione dei mondi vitali", proprio perché mette a contatto modelli e sensibilità diverse, non può non recare in sé una sottile forma di prepotenza e violenza, determinando inevitabilmente una serie di tensioni tra le diverse concezioni della vita: non può appagarle tutte e quindi finisce spesso per deludere una parte delle attese sociali e delle aspettative morali. Le questioni bioetiche non possono che riflettere queste contraddizioni; sono costrette a invocare una crescente attenzione giuridica, ma devono prendere, nel contempo, atto dei limiti del diritto. Non avevamo bisogno di Charlie e Alfie per rendercene conto. Già negli anni '90 la Corte Suprema americana (*Employment Division v. Smith* 494 U.S. 872) aveva coniato la singolare espressione *hybrid rights* (diritti ibridi) per indicare il tendenziale conflitto che si può venire a creare, nella tutela dei diritti fondamentali relativi ai minori, tra il diritto all'autonomia delle convinzioni dei genitori e il benessere del minore, il diritto alla libertà di pensiero nelle scelte di vita degli uni e la tutela della salute dell'altro, il diritto all'autodeterminazione del minore e il rispetto della sua condizione emotiva. Se leggiamo i commenti della dottrina americana alle numerose decisioni in tema di istruzione, affidamento, modelli di educazione, trattamenti sanitari, troviamo spesso la critica a una giurisprudenza che sembra muoversi in maniera casuale (*extraordinarily haphazard*), accrescendo la confusione (*deepened the confusion*), apparendo vaga e illogica (*vagueness and illogic*),

poco convincente, se non addirittura inquietante (*both unconvincing and disturbing*). Poteva essere diversamente? Il minore non è forse uno dei punti critici di una società che pretende di appropriarsi dei meccanismi della vita, ma non riesce, spesso, a dare un senso alla vita, a partire dalla vita nascente? Cerca di dare voce ai minori, ma poi li schiaccia (consenso alla sperimentazione, all'interruzione dei trattamenti, ai modelli educativi, all'affidamento...) attraverso domande che spesso sono troppo grandi per loro?

Dobbiamo dire, però, che la giurisprudenza inglese, una volta costruito il concetto del *best interest* a partire da caso Bland, ne ha seguito coerentemente le premesse, assumendosi la responsabilità della decisione, al di là dei desideri dei familiari e della stessa volontà presunta del paziente, intervenendo chiaramente in quell'incerto orizzonte, medico ma anche esistenziale, in cui appare inutile la cura (*futility*), se non addirittura la stessa domanda sulla preservazione della vita: «there is no question of his life being worth living or not worth living because the stark reality is that Anthony Bland is not living a life at all». Una questione sempre più delicata (e spesso controversa scientificamente), quando ci troviamo di fronte a danni cerebrali consistenti e irreversibili che tuttavia non compromettono, almeno nell'immediato, la sopravvivenza biologica se si fa ricorso a meccanismi di alimentazione e idratazione artificiale o di respirazione artificiale. In questi casi, la ricerca del *best interest* si articola entro il filo sottile che divide *killing* da *letting die*, *treat to die* da *allow to come to an end peacefully and with dignity*.

Il *best interest* non è una singolare invenzione dei giudici inglesi, ma un aspetto dell'applicazione del principio di beneficenza. Non vedo come il miglior interesse del paziente possa divergere dalla ricerca del suo "bene". Il problema è che

(ma questa considerazione vale anche per il concetto di bene) il *best interest* può condurre ad esiti opposti a seconda della prospettiva da cui si muove: nei casi dubbi la vita è sempre preferibile alla morte oppure la morte è sempre preferibile alla vita? Io credo che, se vogliamo tener separate le condizioni del *letting die* rispetto al *killing*, il dovere *prima facie* sia l'insistenza e non la desistenza terapeutica. Non sono sufficienti la gravità della patologia e la disabilità che ne deriva a giustificare l'interruzione dei trattamenti, ma è necessario che siano individuate e indicate ulteriori valide e specifiche ragioni per configurare come inutile o intollerabile il ricorso a mezzi di sostegno artificiale per quel singolo paziente, in quel caso particolare, a partire dalle condizioni in cui si trova, compreso il contesto familiare e considerato il suo vissuto esistenziale.

Mi pare sia questa la linea tracciata dalla CEDU nella decisione sul caso Lambert, quando afferma che «il solo fatto che una persona sia in una condizione irreversibile di incoscienza o, *a fortiori*, abbia perduto irrimediabilmente la propria autonomia e per questo dipenda dalla nutrizione e dall'idratazione artificiale, non costituisce in quanto tale un'irragionevole ostinazione che giustifica l'interruzione dei trattamenti» (5 giugno 2015, App no. 46043/14 § 159). Altrettanto significativa è un'affermazione del Comitato Nazionale per la Bioetica di qualche anno fa (2008) sul problema dei grandi prematuri. Il Comitato affermava che fosse «da ritenersi alla stregua di un principio che un trattamento che prolunghi la sopravvivenza di un disabile non possa mai essere definito futile, per il solo fatto che si rivela capace di prolungare la sua vita, anche se qualificabile da alcuni come di qualità bassa».

Qualsiasi giudizio sul caso Alfie dipende, a mio avviso, dalla valutazione del rispetto di questi

parametri. Ci dobbiamo porre la domanda se sia la disabilità in quanto tale che i giudici hanno stigmatizzato, cedendo un implicito pregiudizio contro le vite “sbagliate” (*wrongful*), o se sia l’intollerabilità della condizione in cui si trovava Alfie, proprio lui e solo lui. Possiamo cercare la risposta nella decisione della *High Court of Justice* che, confermata in tutti i giudizi successivi, è estremamente dettagliata nell’analisi delle valutazioni espresse dai medici e accurata nella descrizione delle condizioni patologiche. Alfie è in uno stato “semi-vegetativo” perché ha perso la capacità «to hear, see, smell or respond to touch, other than reflexively» (§ 57). È su questo “semi” (che non so se corrisponda allo stato di minima coscienza) che rinveniamo il nucleo centrale della decisione, perché apre lo spazio al dubbio, espresso in tutte le deposizioni mediche, che Alfie possa soffrire: «the uncertainty of knowing whether Alfie is suffering were key factors» (§ 24). È attraverso questo “semi-vegetativo” che la descrizione astratta di una condizione di disabilità diviene la condizione personale di Alfie. All’estrema gravità e irreversibilità dello stato fisico e psichico di questo bambino che può (e potrà) continuare a vivere solo attraverso la tracheotomia e la gastrostomia, si unisce il timore che possa soffrire, che quei tubi che attraversano il suo corpo e quelle convulsioni che lo devastano non siano solo le annotazioni di una cartella clinica, ma la perpetuazione di una tortura senza fine. Certo Alfie non è venuto al mondo per essere intubato.

«All agree that it is unsafe to discount the possibility that Alfie continues to experience pain, particularly surrounding his convulsions. The evidence points to this being unlikely but certainly, it can not be excluded» (§ 60). Noi non sappiamo cosa possa veramente significare la sofferenza a quell’età o in quella condizione psichica. Per noi, adulti consapevoli, la coscienza pre-

suppone la capacità di comprendere perché si soffre e, quindi, implica il rendersi conto di quello che può riservare il futuro. Un dolore è sopportabile quando è accompagnato dalla speranza che, prima o poi, abbia fine, dalla fiducia nelle persone da cui si è circondati, dall’affidabilità delle cure che si ricevono. Ma ad Alfie tutte queste considerazioni sono precluse. O c’è il nulla nella sua mente o il dolore e solo il dolore. Un dolore che non capisce, che non può spiegare, ma che è lì ad avvelenare ogni istante della sua esistenza. Se non soffre, perché privarlo della vita? Se soffre, perché costringerlo a una sopravvivenza artificiale? Dal momento che non sappiamo che cosa non sappiamo, mi pare che sia più ragionevole, più conforme al principio di beneficenza, o *best interest* che dir si voglia, optare per la seconda alternativa.

Sono rimasto colpito dalla testimonianza del dr. M: «I believe that it is unlikely that Alfie feels pain or has sensation of discomfort but I cannot be completely certain of this since Alfie has no way of communicating if he is in pain or discomfort» (§ 25). È questo dubbio che ha indotto alcuni paesi a praticare l’anestesia del feto durante l’aborto e che spiega il motivo per cui varie linee guida raccomandano che il paziente in stato vegetativo sia sedato quando vengono sospese l’idratazione e la nutrizione artificiale. Le neuroscienze non ci danno ancora risposte definitive e, semmai, alimentano le incertezze, quando attestano che negli stadi di minima coscienza si registra ancora un’attività neuronale. E allora? Per Alfie la vita non significa nulla oppure significa sofferenza. È difficile negare che, considerando la condizione patologica «both catastrophic and untreatable», sarebbe una crudeltà inutile, un’ostinazione irragionevole, un accanimento terapeutico, continuare a farlo soffrire.

Semmai appare inspiegabile come mai quel dubbio sulla sofferenza di una creatura inerme che i medici avvertono con tanta insistenza non tocchi proprio i genitori che dovrebbero avere, più di tutti, a cuore le sorti del loro bambino. Come mai medici tanto solleciti e attenti, almeno a leggere le sentenze, non sono riusciti a costruire una ragionevole relazione di cura, trovando le parole adatte a guidare i familiari nell'accettazione dell'ineluttabilità della situazione? È questo il lato inspiegabile e inquietante di questa vicenda. Il lato che le sentenze non ci mostrano.

Quando mancano evidenze scientifiche

Daniele Rodriguez

Già professore ordinario di Medicina legale, Università di Padova. Mail: danielec.rodriguez@gmail.com

Anna Aprile

Professore associato di Medicina legale, Università di Padova

1. Le caratteristiche generali della casistica di interesse

Esprimiamo una riflessione di carattere generale che prende spunto dalla vicenda di Alfie Evans e che è finalizzata a proporre alcune idee che riteniamo utili per elaborare uno schema di comportamento applicabile in casi consimili.

Per “casi consimili” intendiamo quelli così caratterizzati: *genitori di un bambino, privo di coscienza, affetto da una malattia senza alcuna prospettiva di guarigione, che chiedono una terapia che i medici valutano non indicata nel caso; non è risolvibile il conflitto fra aspirazioni dei genitori e indicazioni dei medici.*

La nostra riflessione riguarderà dunque siffatti casi. Occorre indicare che Alfie fu cosciente fino all'età di sette mesi, quando esordì il quadro morboso che lo avrebbe condotto al decesso.

2. I presupposti

Presupposto necessario per la scelta terapeutica e per qualsiasi valutazione di carattere bioetico sono alcuni dati di carattere scientifico, che devono essere elaborati nel caso contingente dal medico curante o dall'équipe dei curanti. I dati di interesse sono: la diagnosi, la prognosi e la condizione di incoscienza del bambino. Tutti questi dati devono rispondere al requisito di essere sostanzialmente “certi” dal punto di vista scientifico.

Una *diagnosi nosografica* precisa non sempre è possibile. In tal caso, è prospettabile una terapia, volta al controllo di alterazioni contingenti e

del dolore, che tenga conto delle alternative che costituiscono la diagnosi differenziale. In ipotesi di diagnosi differenziale non risolvibile, diviene comunque complessa la valutazione bioetica, che andrebbe applicata ad ogni alternativa diagnostica e di conseguenza potrebbe portare a soluzioni concrete, basate su dati certi, solo se le conclusioni fossero analoghe in relazione a ciascuna delle diagnosi ipotizzate.

La *prognosi* è necessariamente espressa in termini probabilistici perché la conoscenza esatta del futuro è impossibile. Gli aspetti prognostici di interesse, in relazione alla malattia da cui il bambino è affetto, riguardano in particolare: la prevedibile durata della vita, le condizioni fisiche e la sofferenza che contrassegneranno la sopravvivenza, le caratteristiche dei trattamenti possibili con particolare riferimento alla sofferenza indotta dalla loro applicazione. L'esistenza di un dubbio, fondato su conoscenze scientifiche, che nel caso di specie possa prospettarsi una prognosi alternativa rispetto ad uno qualunque degli aspetti appena elencati, non consente di esprimersi in termini di certezza della prognosi, condizionando di conseguenza la valutazione bioetica.

Più concreta è invece la valutazione (in quanto fatta *a posteriori* e nell'attualità) della *condizione di incoscienza* del bambino, anche se in questo campo le conoscenze scientifiche sono ancora lontane dal consentire una precisa misurazione della coscienza poiché, pur essendo disponibili marcatori neuronali in grado di determinare gli stati dell'interazione del cervello con il mondo esterno, quali stimoli visivi, uditivi, immagini, non si hanno strumenti per valutare e misurare il loro significato in rapporto alla consapevolezza del sé.

Ogni sforzo deve essere fatto per eliminare i dubbi in punto di definizione diagnostica e di valutazione della prognosi, eventualmente ri-



correndo ad altri specialisti diversi dai curanti per avere una loro valutazione circa questi aspetti.

La persistenza di dubbi – non risolvibili – non permette di affrontare la questione, sotto il profilo bioetico, nei termini che di seguito esponiamo, ma impongono valutazioni che, fermo restando lo schema generale del ragionamento, tengano conto delle caratteristiche del dubbio non risolto.

3. Appropriatezza e proporzionalità della terapia

Non è semplice individuare il significato della terapia. In particolare, può non essere univoco il punto di vista dei genitori e quello dell'équipe dei curanti.

In generale, riteniamo che il significato di una terapia, in senso tecnico e nella prospettiva del medico, sia dato dalla individuazione degli *obiettivi* che devono risultare favorevoli all'interesse della persona al netto del rapporto costi-benefici. L'esperienza insegna come, invece, il significato che il paziente talora conferisce alla terapia sia determinato dalle sue *aspettative*. Sia gli obiettivi sia le aspettative hanno una proiezione teleologica, ma i primi si basano (o almeno dovrebbero basarsi) su prove di evidenza scientifica, le seconde sono fortemente influenzate da elementi emotivo-affettivi. Se questi elementi emotivo-affettivi non sono modulati da una informazione volta a chiarire gli aspetti scientifici, le richieste di terapia provenienti dal paziente e volte a soddisfare le sue aspettative saranno sempre più ferme e, in certe circostanze, non sintoniche con la valutazione tecnica sugli obiettivi perseguibili.

Vari spunti possono essere tratti dal codice di deontologia medica per affrontare la problematica. Consideriamo solo i passi che riteniamo fondamentali. Iniziamo citando il secondo

comma dell'art. 13 e il primo comma dell'art. 16.

Art. 13 - Prescrizione a fini di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione

La prescrizione deve fondarsi sulle evidenze scientifiche disponibili, sull'uso ottimale delle risorse e sul rispetto dei principi di efficacia clinica, di sicurezza e di appropriatezza.

Art. 16 - Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati

Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita.

L'art. 13 enuncia i principi costitutivi della terapia, identificati in efficacia clinica, sicurezza ed appropriatezza. In senso analogo si esprime l'art. 16, nella sua forma attuale, completamente rinnovata rispetto al passato, che si caratterizza per la espunzione della locuzione "accanimento terapeutico" dalla stesura del codice del 2014 e per aggiungere, fra i principi della terapia, quello della proporzionalità. Non è possibile in questa sede una esegesi esaustiva di tali principi. Però possiamo in sintesi indicare che non è proporzionato il trattamento quando dal confronto e dal bilancio tra l'*appropriatezza* del mezzo preso in esame – che comprende elementi come idoneità della cura, efficacia, probabilità di successo, durevolezza del risultato, concreta attuabilità, complicanze ed effetti negativi, costi economici, ecc. – e la sua *gravosità* – cioè il costo in termini di sofferenza che il paziente deve sopportare a fronte dei benefici at-

tesi –, abbia maggior peso la gravosità per il paziente.

La valutazione di proporzionalità non può essere elaborata in modo astratto o generico per un determinato mezzo di cura, ma deve essere realizzata per il singolo paziente, con riguardo alla sua particolare storia clinica, alle sue concrete condizioni, alla sua concezione di salute e alle sue aspirazioni.

La riflessione non può dunque limitarsi a dare enfasi ai principi della proporzionalità e dell'appropriatezza, ma va sviluppata con riferimento alla concezione di salute ed alle aspirazioni del paziente: ciò sia per la costante valorizzazione conferita dal codice al rispetto della persona sia per la specifica menzione, proprio nell'art. 16, delle «volontà espresse dal paziente».

La cornice di riferimento è da identificare nell'art. 20 del codice di deontologia medica:

Art. 20 - Relazione di cura

La relazione tra medico e paziente è costituita sulla libertà di scelta e sull'individuazione e condivisione delle rispettive autonomie e responsabilità.

Il medico nella relazione persegue l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un'informazione comprensibile e completa, considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura.

Preso atto delle responsabilità dei singoli e degli aspetti di reciproche garanzie che emergono da siffatta concezione della relazione di cura, è fondamentale la volontà della persona, che è conseguenza della sua concezione di proporzionalità ed appropriatezza, come espressione di libertà, di dignità e di tutela della propria salute.

4. Il *best interest* del bambino e conclusioni

Nei casi analoghi a quello in discussione, non varia l'approccio del medico. Varia però il fatto che l'interlocutore del medico non è il diretto

interessato, ma i genitori di un bambino privo di coscienza e che potrebbe addirittura non avere mai avuto esperienza di vita relazionale, per patologia presente fin dalla nascita. I genitori esprimono quindi un loro punto di vista – che l'esperienza insegna essere non sempre coincidente fra i due genitori, anche se in questa sede ci limitiamo a considerare l'ipotesi che manifestino un convincimento univoco, contrario a quello proposto dal medico – e che non si è modificato anche all'interno di una relazione con il medico ben costruita e condotta.

Qualora il medico abbia maturato il convincimento che le condizioni cliniche del bambino sono tali da richiedere interventi esclusivamente palliativi non essendo *ragionevole* ogni altro approccio, in quanto oggettivamente caratterizzato da un carico di sofferenza preponderante rispetto all'obiettivo di cura raggiungibile, il parere dei genitori che esigano di proseguire il trattamento con strumenti e mezzi "terapeutici" finalizzati a garantire la sopravvivenza, non può essere accolto. Si può discutere se tale decisione (dei medici di non somministrare / proseguire trattamenti inappropriati) debba essere subordinata, prima della sua attuazione, all'intervento dell'autorità giudiziaria (giudice tutelare) in virtù del fatto che il sistema di protezione del minore affida lo stesso primariamente alla cura dei genitori e se il coinvolgimento del giudice debba essere richiesto dai medici o dai genitori che temano di essere "espropriati" del diritto di esercitare il loro potere di cura, ma non è questo, per noi, il punto focale della questione.

Il punto focale è, a nostro avviso, quello che si manifesta quando l'approccio tecnico-scientifico non consente risposte sostenute da evidenze scientifiche per definire, o meno, l'appropriatezza di quell'intervento per quel bambino. Se il supporto vitale può essere garantito senza de-

terminare sofferenza, o se questa possa essere efficacemente controllata farmacologicamente, come valutare l'appropriatezza?

La questione se quell'intervento sia appropriato o meno concerne non più l'aspetto tecnico-scientifico, ma, invece, il tema della qualità della vita, della dignità della persona, del senso profondo del valore della esistenza umana. Nei casi in cui si debba decidere su salute e vita di un bambino, il problema riguarda anche il valore da attribuire alle richieste dei genitori e al senso dell'esistenza di quel bambino in quella specifica e peculiare rete di affetti.

Se il dubbio che investe il professionista sanitario in un determinato caso è su questa dimensione (di mancanza di evidenze scientifiche), il coinvolgimento dei genitori è fondamentale. A questo riguardo riportiamo una riflessione particolarmente attenta di Benedetto Cortese (B. CORTESE, *Aspetti etico-giuridici nella comunicazione della diagnosi e nella determinazione del percorso di cura: il rilievo delle fonti interne ed internazionali. Considerazioni generali e riflessioni specifiche per la pratica clinica pediatrica clinica pediatrica*, in L. NOTA, S. SORESI, M.C. GINEVRA (a cura di), *Il counseling in Italia*, Padova 2016, pp. 41-61):

In talune situazioni può accadere che la scelta della terapia più adeguata all'interesse del bambino non possa essere oggettivamente ed univocamente determinata. In particolare, si potranno dare casi in cui sussista incertezza quanto all'appropriatezza delle cure, o invece alla loro riconducibilità ad un'ipotesi di accanimento terapeutico.

In questi casi si dovrà riconoscere un ruolo potenzialmente decisivo alle valutazioni dei genitori.

In tali situazioni limite, la vita di un bimbo in condizioni di gravissima compromissione neurologica non sarà forse un'esperienza in sé "buona" o "cattiva".

Non sarà in altri termini possibile dire, oggettivamente, se una determinata scelta terapeutica sia appropriata e dunque capace di preservare la dignità e i diritti di quel bambino.

Moltissimo dipenderà – torno a dire: in siffatte situazioni limite, in cui la qualificazione delle cure come opportune o inopportune sia oggettivamente incerta – dal se quel bimbo sarà effettivamente parte di una famiglia e in questa accolto. Dunque, se sarà voluto e accettato dai genitori, o anche da uno solo di essi, pur nelle gravissime limitazioni che la manifestazione di una sua personalità potrà avere, quale persona umana portatrice di una propria intrinseca dignità.

Se lo sarà, quella persona sarà un centro di relazioni ed affetti di inestimabile importanza per quei genitori (o anche di una sola madre o quel solo padre). E il suo esserlo significherà essere espressione irrinunciabile della loro personalità e della loro dignità. Ma questo significherà – per il piccolo – anche vedersi riconoscere, per l'appunto, piena dignità di essere umano: essere umano che partecipa della vita di relazione di una comunità naturale di indissolubili affetti.

Tendiamo dunque a riconoscere un "ruolo potenzialmente decisivo alle valutazioni dei genitori" quando vi sia incertezza sull'appropriatezza stante la mancanza di evidenze scientifiche pertinenti.

Gli sguardi italiani su Alfie Evans

Camillo Barbisan

Bioeticista, Responsabile del Servizio di Bioetica dell’Azienda Ospedaliera-Università di Padova. Mail: camillo.barbisan@aopd.veneto.it

Di questa vicenda, che richiama quella analoga riguardante sempre il Regno Unito e il piccolo Charlie Gard sviluppatosi nel 2017, abbiamo invece una abbondante quantità di prese di posizione, di pronunciamenti avvenuti in Italia. È proprio su questi ultimi che è utile posare lo sguardo con lo scopo di cogliere le – tante – ombre e le – poche – luci che ancora una volta ci fanno comprendere come approcciamo queste vicende nella nostra nazione. In questo c’è qualcosa di originale che, purtroppo, ci contraddistingue rispetto ad altri stati.

Una forte attenzione mediatica si è costituita a partire dalle prese di posizione dei due giovani genitori di Alfie che hanno trovato accoglienza sia in Inghilterra, ma soprattutto in Italia, a causa del coinvolgimento di Papa Francesco e della discesa in campo del Presidente dell’Ospedale Bambino Gesù, Mariella Enoch. Tutto ciò ha determinato una presa di posizione del Governo italiano che – come acutamente osservava V. Zagrebelsky in un editoriale comparso sulla Stampa il 25/04/2018 – ha creduto di «dover intervenire per la necessità di sottrarre qualcuno alla persecuzione di uno stato canaglia», concedendo in via del tutto straordinaria la cittadinanza italiana ad Alfie al fine di poterlo portare in Italia e concedergli la possibilità di un ricovero all’Ospedale Bambino Gesù. Se non ci fosse di mezzo una tragedia, si potrebbe parlare veramente di una commedia che solo noi italiani siamo in grado di mettere in scena: la Enoch che va e viene tra Roma e Liverpool; l’organizzazione di un trasporto aereo speciale e la “chiamata alle armi” di prelati e giuristi a sostegno

della civiltà contro la britannica barbarie. Tra i primi spicca il Patriarca di Venezia che il 26 aprile in una comunicazione ufficiale scrive, tra l’altro, che il nostro Paese «ha saputo e soprattutto voluto cantare fuori dal coro, mostrando in tale vicenda un’attenzione, una sensibilità e, in una parola, un’umanità che, in fondo, da sempre appartiene all’Italia, alla sua storia e alla sua cultura e che viene continuamente attestata da varie e attuali situazioni contingenti e strutturali». Auspica il Patriarca esperto in cure palliative «di risparmiare il dolore – come ora è possibile, con le opportune e preziose cure palliative – fino al momento della morte naturale». Forse nessuno gli ha spiegato che, in questi scenari altamente tecnologizzati, di naturale resta ben poco, e una morte come lui romanticamente sogna non è permessa. La misura si colma quando scende in campo anche un giurista che in quei giorni scrive al Direttore del Blog Settimo Cielo: «È bello poter leggere, negli interventi del Vescovo di Roma e del Governo italiano l’eredità viva di una gloriosa tradizione, che si esprime in una missione autenticamente universalistica (...)». Ogni commento pare superfluo.

Le parole più assennate che mi sia capitato di leggere in quei giorni, sono quelle del Pediatra anestesista saggio e competente Alberto Gianini (intervista a *Corriere Salute* del 18 aprile). Ci ha lucidamente ricordato che la medicina non ha una risposta per tutto e a tutto, e in taluni scenari l’insistenza è irragionevole; che gli accurati pronunciamenti dei giudici inglesi hanno sempre avuto come obiettivo l’identificazione del miglior interesse per Alfie; che la proporzionalità delle cure va declinata temporalmente accompagnando l’evoluzione della malattia: «ha senso parlare di proporzionalità di quel mezzo, per quella persona, in quel punto della sua storia di vita e di malattia». Aggiungo: consentendo

pertanto il maggior bene possibile, fosse anche un morire dignitoso.

Ho imparato a conoscere da vicino le storie dei nostri Charlie e dei nostri Alfie nel contesto dell'Hospice Pediatrico di Padova dove lavoro: storie di bambini, storie di famiglie, storie di sanitari. Mi insegnano quotidianamente queste esigenze fondamentali: curare la relazione di cura con i protagonisti di questi scenari tragici; vigilare attentamente sul rapporto tra i mezzi a disposizione e i fini che si vogliono realizzare; accompagnare con competenza e passione l'ultimo tratto di un percorso di vita che non può più avere altra strada davanti a sé...se non quella di chi sopravvive e ne custodirà la memoria.

I nostri sguardi – gli sguardi italiani, come recita il titolo di questo contributo – avrebbero dovuto e dovrebbero essere sostenuti da fonti di luce capaci di illuminare i percorsi oscuri del finevita pediatrico in modo da favorire relazioni, scelte, gesti, parole che siano autentico ed efficace accompagnamento. In conclusione se ne propongo due recenti esempi. Anzitutto nella "Carta dei diritti del bambino morente" (Carta di Trieste del 2012) al punto 10 troviamo rappresentata la necessità di: «usufruire di specifici servizi di cure palliative pediatriche, che rispettino il migliore interesse del bambino e che evitino sia trattamenti futili o sproporzionati che l'abbandono terapeutico». Si deve dar luogo alla «corretta presa in carico del bambino nella fase finale di vita (...) per gestire il difficile equilibrio tra abbandono e ostinazione terapeutica...(per questo) le cure palliative pediatriche rappresentano la corretta risposta a questa problematica». Tutto ciò al fine di «evitare una sproporzione terapeutica e interventi futili che abbiano un impatto negativo sulla qualità di vita del bambino e/o che prolunghino inutilmente la sofferenza e il processo del morire». Si deve dar

conto, infine, di quanto proprio nel mese di maggio 2018 troviamo scritto nella "Carta dei Diritti del bambino inguaribile" originata da una proposta dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma. L'articolo 8 ha come titolo: "Il bambino ha diritto al rispetto della sua persona anche nella fase finale della vita, senza alcun accanimento terapeutico". È importante leggere interamente questo articolo perché offre gli elementi necessari per tutti gli scenari simili a quello nel quale si è venuto a trovare il piccolo Alfie e la sua famiglia: «Al bambino in condizione di particolare fragilità, ivi comprese le malattie non guaribili e le situazioni ad evoluzione terminale, devono essere garantiti trattamenti medici, infermieristici e di sostegno (psichico, sociale, spirituale) adeguati e proporzionati alla specifica condizione, con astensione da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione dei trattamenti. Allo stesso tempo, curare non significa solo guarire. Il mantenimento del legame affettivo tra genitori e figlio è parte integrante del processo di cura. Curando i bambini, si cura l'intero nucleo familiare.

Il rapporto di accudimento e di accompagnamento genitore-bambino va favorito con tutti gli strumenti necessari e costituisce parte fondamentale della cura, ivi comprese le patologie non guaribili e le situazioni ad evoluzione terminale.

Guarire, curare, prendersi cura, accompagnare, sono elementi progressivi dello stesso processo terapeutico rispetto al quale vanno misurate la proporzionalità degli interventi».

Ci si può solo augurare che in futuro la gestione e l'accompagnamento di queste storie possano trovare in questi autorevoli documenti la mappa che eviti di smarrire la via.

Il caso Alfie Evans tra dilemmi bioetici e aporie giuridiche

Luisella Battaglia

Professore ordinario di filosofia morale Università di Genova. Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica. Mail: battaglialuisella@gmail.com

Il caso del piccolo Alfie Evans non può non riproporre alla nostra memoria la vicenda dolorosa di Charlie Gard. Diverse, certo, – occorre sottolinearlo – le due condizioni: Charlie era affetto da una rarissima malattia che poteva essere aperta ad una terapia sperimentale, seppure dall'esito incerto, mentre per Alfie mancava una diagnosi clinicamente certa, dal momento che non si conosceva la causa della sua patologia. E, tuttavia, le domande che ci poniamo per entrambi sollevano ancora una volta i massimi problemi della bioetica: il conflitto tra sacralità e qualità della vita, i rapporti controversi tra morale e medicina, la relazione complessa tra etica e diritto. Chi può stabilire i limiti di una cura? Qual è il potere degli ospedali sui pazienti? Quali i diritti dei genitori? Siamo tutti d'accordo sul rifiuto dell'accanimento terapeutico, da intendersi come «l'ostinazione in trattamenti da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità di vita» – e su questa base si è varata la recente legge sul biotestamento con una significativa convergenza tra differenti tradizioni morali, sia religiose che laiche – ma i due casi costituiscono un esempio emblematico di come il principio del rifiuto, nella sua applicazione a casi concreti, possa dar luogo a conflitti insanabili oltre che, come vedremo, a nuove forme di accanimento.

Resta, innanzitutto, la difficoltà di una sua precisa identificazione: quando si può affermare con assoluta sicurezza che un certo atto medico si configuri come una forma di accanimento? In

effetti, vari tipi di interventi potrebbero diventarlo: una cura chemioterapica, una rianimazione ripetuta, un insieme di trattamenti intensivi connessi all'impiego di tecnologie sofisticate, e così via. Come stabilire, inoltre, quali cure siano appropriate per *quel* paziente, in *quello* stadio della sua malattia? Ma, soprattutto, *chi* può decidere: i medici, i genitori, i giudici? Il criterio adottato per i minori è quello del *best interest*, concetto anch'esso di difficilissima definizione. La risposta richiede certo uno sguardo il più possibile oggettivo, quello del medico, sulla base delle sue conoscenze scientifiche, ma non può prescindere totalmente dallo sguardo soggettivo del paziente o di chi lo rappresenta, in questo caso i suoi genitori.

In un recente intervento su "Paradoxa" Forum, Stefano Zamagni, riflettendo sull'ordinamento giuridico inglese, ricorda che risale al XVII secolo, sull'onda del neocontrattualismo hobbesiano, la tesi per cui la responsabilità per la cura e la tutela del minore ricade in parti eguali sia sui genitori che sul sovrano che agisce nella veste di *parens patriae* (genitore della patria). Il giudice del caso in questione, sentenziando che il trattamento non sarebbe stato nel miglior interesse di Alfie, non avrebbe pertanto rispettato la condizione di pariteticità. Mi sembra un rilievo del massimo interesse per il suo richiamo al necessario coinvolgimento dei genitori in una decisione che riguarda la salute del minore e che è loro diretta responsabilità garantire, autorizzando o meno determinati trattamenti. Per questo non ci si può non chiedere per quale ragione i genitori di Alfie siano stati di fatto privati della loro responsabilità genitoriale. Quale la loro indegnità? Quale il pericolo che si intendeva evitare?

Si danno casi – classico è quello dei testimoni di Geova – che richiedono l'intervento di un giudice a tutela della vita del minore che sarebbe e-



sposto a un rischio letale se prevalesse la volontà dei genitori che rifiutano per ragioni religiose le trasfusioni. Ma si tratta palesemente di casi ben diversi da quello di Alfie. Qui il pericolo era rappresentato non dalla morte, con l'affermazione del criterio del *favor vitae*, ma dal rischio che le cure intensive potessero trasformarsi in accanimento terapeutico, e quindi in trattamenti sproporzionati, gravosi e di documentata inefficacia. Il problema più difficile concerne il *se* e il *quando* interrompere le cure una volta iniziate ed è appunto in tal caso che può verificarsi un altro accanimento, quello *familiare*, pur animato dalle migliori intenzioni e motivato affettivamente, ma esposto potenzialmente anch'esso a un'ostinazione irragionevole, specie nei casi di prognosi infausta a breve termine o nell'imminenza della morte. Un accanimento, occorre aggiungere, che rischia di fondarsi su una idea proprietaria della filiazione e che tende ad assegnare un peso assoluto alla volontà dei genitori, in competizione, ancora una volta, con medici e tribunali.

È, tuttavia, quanto meno singolare che il rifiuto dell'accanimento terapeutico e il connesso timore dell'accanimento familiare abbiano finito per dar luogo, attraverso mosse successive, ad un nuovo accanimento, questa volta *giudiziario* che ha privilegiato in modo esclusivo il potere giuridico, assegnando, per dirimere una questione di assoluto rilievo etico, ai tribunali la parola finale. Quella, si ricorderà, del giudice Hayden, che ha parlato di «futility of Alfie's life». Una deriva, occorre aggiungere, assai grave per un paese che ha avuto il merito di introdurre per primo l'*habeas corpus*. Basti pensare alla rigidità di un sistema che giunge a vietare ai genitori anche il permesso di riportare a casa Alfie o di trasferirlo in ospedali di altri paesi pronti ad ospitarlo, con una palese violazione del diritto di libera circolazione garantito dai trattati inter-

nazionali. Se la bioetica ha introdotto la "rivoluzione liberale" in medicina con l'affermazione del principio di autonomia della persona, non più oggetto ma soggetto delle scelte terapeutiche, non si può non rilevare con preoccupazione una crescente attitudine statalista e paternalista, sia sul piano medico che burocratico.

Al di là comunque delle diverse valutazioni, quello che è certo è che, per Charlie come per Alfie, è mancata l'alleanza terapeutica, il patto di fiducia tra medici e famiglia e non si è instaurata quella comunicazione tra i diversi soggetti che, prima di attivare meccanismi legali, avrebbe potuto forse consentire una condivisione sulle decisioni da assumere, tanto più importante dinanzi a scelte tragiche. Un esempio? L'American Society for Bioethics and Humanity parla di "Health Care Consultation", una consultazione sulla cura della salute che intende rispondere alle domande poste dai singoli pazienti, famiglie, operatori sanitari al fine di risolvere i conflitti riguardanti le questioni di valore che emergono nel percorso di cura, aiutando ad affrontare le questioni etiche coinvolte nello specifico caso clinico. L'etica assume un'innegabile rilevanza in tutte le situazioni in cui entrano in gioco le dimensioni esistenziali più profonde: nascita, malattia, sofferenza, dolore, morte. Fondamentale risulta pertanto la "competenza etica", che richiede ai medici di pensare eticamente, oltre al possesso di tutte le evidenze scientifiche. Una competenza che comprende la capacità di identificare i problemi, di procedere alla loro analisi attraverso il riferimento critico alle teorie morali generali, di proporre soluzioni il più possibile appropriate valutando attentamente gli argomenti pro e contro, in una prospettiva fallibilista ma non rinunciataria, pronta ad ammettere e correggere gli errori. In questo quadro ci si riferisce a "un'etica delle procedure di consultazione" le cui funzioni principali sono:

l'analisi dei casi clinici particolarmente problematici; l'elaborazione di raccomandazioni su problemi etici ricorrenti; la promozione di programmi formativi finalizzati alla sensibilizzazione etica degli operatori sanitari. In tal modo l'etica potrebbe diventare uno "spazio" comune nel quale le diverse professionalità si incontrino e non si scontrino.

Un punto fondamentale è il rapporto di fiducia tra genitori e professionisti della salute, il "patto di cura" su cui ha scritto pagine fondamentali Paul Ricoeur. La qualità della comunicazione è cruciale nell'instaurare una relazione che aiuti i genitori ad affrontare una situazione di straordinaria gravità che, se da un lato genera stress, depressione e ansia, dall'altro esige da loro una piena lucidità e l'assunzione di una responsabilità accresciuta per condividere con i curanti non solo le decisioni relative ai trattamenti ma soprattutto talune scelte tragiche. Ci muoviamo qui in una prospettiva "relazionale" che può rappresentare un elemento utile per la nostra riflessione. In bioetica prevale ancora, almeno tendenzialmente, una concezione dell'individuo come soggetto autonomo, indipendente da ogni relazione, per il quale i criteri tradizionali dell'autonomia, della non maleficenza, della beneficenza e della giustizia sembrano esaurire le considerazioni rilevanti, specie se la bioetica è intesa come un ambito pubblico di risoluzione dei conflitti, nettamente separato dal contesto privato e personale. La prospettiva relazionale intende invece elaborare un quadro di riferimento teorico più adeguato alla complessità delle questioni bioetiche, partendo dal rifiuto di una visione solipsistica del soggetto verso un'idea di persona che si costruisca attraverso le interazioni con altri soggetti, integrando il paradigma dei diritti con quello della "cura" (*care*) e sia aperta al riconoscimento del ruolo dei sentimenti e delle emozioni nella vita morale.

Dinanzi a tragedie come quelle di Charlie Gard e di Alfie Evans siamo tutti chiamati a un difficile passo avanti nel dibattito etico che ci inviti a discutere su come e chi debba decidere e quali opzioni valga la pena la pena di prendere. Nella consapevolezza che trattamenti definiti a priori, magari per legge, offrano troppo o troppo poco e che nelle decisioni cliniche si combinano aspetti cognitivo-razionali ma anche affettivo-relazionali. Le decisioni, pertanto, non possono essere a "taglia unica" ma andrebbero, per così dire, "modellate su misura" delle singole persone, rispettandone il vissuto e la storia.

Gli sconcertanti dibattiti sul “caso Alfie”

Francesco d’Agostino

professore emerito nell’Università di Roma Tor Vergata. Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica. Mail: daagostino@lettere.uniroma2.it

Una riflessione sul “caso Alfie”, a diverse settimane dalla sua triste conclusione, è sicuramente opportuna, ma anche sconcertante. Essa mette inevitabilmente in evidenza la crisi profonda che attraversa oggi la riflessione bioetica di carattere dottrinale, la sua incapacità di orientare adeguatamente la pubblica opinione, la sua difficoltà di elaborare prospettive nuove e condivise e *last but not least* la costante e progressiva perdita di rilevanza dei Comitati di Bioetica, nati come organi cui affidare pragmaticamente la soluzione dei nuovi complessi problemi che sorgono dai progressi della biomedicina, ma rivelatisi alla fine come sterili luoghi di affascinanti e inconcludenti discussioni accademiche.

Per cominciare a giustificare il mio sconcerto, parto col sottolineare, con estrema rapidità, il carattere pesantemente *emotivo* (e già solo per questo privo di valenza bioetica) del dibattito mediatico in merito alla vicenda del povero Alfie. Emotività facilmente spiegabile considerando la sua piccola età, il suo tenerissimo aspetto fisico (non sfigurato dalla malattia), la tragicità della sua patologia neurologica degenerativa, la pateticità della sua situazione familiare (genitori giovanissimi – vent’anni il padre, diciannove la madre – palesemente coinvolti in una vicenda molto più grande di loro) ed anche la freddezza con la quale si dice che sia stato trattato nel reparto di terapia intensiva dell’Alder Hey Children’s Hospital di Liverpool e che è apparsa incomprendibile – se non ripugnante – a gran parte dell’opinione pubblica. Se dobbiamo riconoscere alle valutazioni emotive dei casi umani pa-

tologici più laceranti tutto il rilievo che obiettivamente esse hanno, dobbiamo però nello stesso tempo – e con una certa qual amarezza – riconoscere come esse distorcano i giudizi bioetici, a volte in modo talmente grave, da deformare le stesse valutazioni scientifiche al riguardo, attivando speranze irrazionali, patetiche illusioni e perfino attese miracolistiche. Aggiungo che nel caso Alfie gran parte del mondo cattolico si è emotivamente mobilitato, riuscendo perfino a coinvolgere il Papa, la cui udienza concessa al papà di Alfie (udienza insindacabile sul piano pastorale) è stata ad alcuni strumentalizzata, facendola assurgere ad una pesante e *concreta* indicazione bioetica da parte del Pontefice. Non entro poi nel merito delle iniziative dell’Ospedale Bambino Gesù, dichiaratosi disposto ad accogliere il piccolo Alfie per poco chiari motivi “umanitari” (dato che sul piano del trattamento strettamente medico del piccolo paziente nulla poteva essere addebitato all’ospedale di Liverpool): iniziative che sarebbero state più che accettabili se portate avanti con estrema riservatezza, ma il cui sfruttamento mediatico (considerando il fatto che il Bambino Gesù appartiene alla Santa Sede) ha indotto molti a ritenere che ci si trovasse di fronte ad un nuovo braccio di ferro tra “bioetica cattolica” e “bioetica laica”, risuscitando in tal modo una contrapposizione combattuta da anni dai migliori bioeticisti (sia di orientamento cattolico che di orientamento laico), convinti della necessità di dare alla bioetica un fondamento razionale, né ideologico, né confessionale. Il fatto poi che nel Regno Unito la pretesa “bioetica cattolica” sia stata prontamente identificata con una fantomatica “bioetica papista” fa capire (a chi vuole capire) quanti danni abbiano provocato – al di là del loro obiettivo fallimento – le iniziative dell’Ospedale Bambino Gesù, per quanto nobili siano state,

ovviamente, le buone intenzioni di coloro che l'hanno attivate.

Ben più rilevante, per il bioeticista, è valutare il negativo impatto del "caso Alfie" sulla dottrina dell'accanimento terapeutico, che ne è risultata stravolta. Questione preliminare è ovviamente quella *fattuale*, se sia vero o no quanto sostenuto dai medici dell'Alder Hey Hospital, quando si sono dichiarati convinti di aver esaurito, dopo più di un anno di ricovero, tutte le opzioni a loro disposizione per Alfie e di aver trasformato in accanimento invasivo, sproporzionato, fisicamente oneroso, improduttivo di alcun effetto terapeutico, in una sola parola in futile accanimento, tutte le tecniche di sostegno vitale poste in essere a favore del piccolo paziente (e in particolare la ventilazione artificiale). È noto con quanta passione i genitori di Alfie, e i loro sostenitori, si siano opposti alla decisione dei medici di sospendere quello che a loro avviso andava ritenuto ormai un mero accanimento terapeutico. Per supportare questa opposizione era possibile percorrere solo due strade.

La prima era quella di rimodulare dottrinalmente il concetto stesso di accanimento terapeutico, riqualificandolo come un atto medico intrinsecamente *erroneo*: secondo questa prospettiva, i medici curanti di Liverpool avrebbero cercato di presentare come sospensione di pratiche di accanimento una vera e propria *omissione* di atti terapeutici non solo non riducibili alla fattispecie dell'accanimento, ma al contrario *doverosi*, sia scientificamente che deontologicamente. In base a questa ricostruzione del concetto di accanimento, avrebbe perfino una sua coerenza sostenere (come è stato fatto da alcuni) che i medici di Liverpool abbiano *assassinato* il piccolo Alfie. Ora, non c'è evidentemente alcun dubbio che in singoli casi concreti sia ben possibile che medici crudeli e privi di ogni principio etico e deontologico decidano di

far morire dei pazienti omettendo terapie essenziali per la loro sopravvivenza, gabellando tale omissione come sospensione di un inesistente accanimento terapeutico. Ma bisogna riconoscere che l'ordinamento giuridico inglese prevede, per ipotesi del genere (soprattutto quando è in gioco la vita di minori) l'intervento di un giudice, anzi di più giudici, dato che nell'arco di tre mesi l'Alta Corte di Giustizia, la Corte d'appello e la Corte Suprema si sono pronunciate a favore della scelta dell'ospedale di staccare i supporti vitali al piccolo Alfie, riconoscendo obiettivamente la validità degli argomenti addotti dai medici dell'Alder Hey Hospital. La formula usata dai medici inglesi, e cioè che il prosieguo dei trattamenti non fosse *nel miglior interesse del piccolo Alfie* è stata stigmatizzata come rivelatrice di una mentalità utilitaristica, legalista, bioeticamente inaccettabile: molti hanno deprecato il fatto che la soluzione del conflitto tra l'Ospedale e i genitori del bimbo non fosse stata affidata ad un Comitato etico, piuttosto che a una Corte di giustizia (ipotesi che personalmente condivido, ma avanzata in modo palesemente strumentale). Notiamo come la formula utilizzata dai giudici inglesi (cioè che il prosieguo dei trattamenti non fosse *nel miglior interesse del piccolo Alfie*), che come ogni formula linguistica avrebbe potuto essere modulata diversamente, esprima l'autentico nucleo di senso della teoria bioetica che condanna l'accanimento terapeutico. L'accanimento, infatti, è una pratica medica che non mira al *bene personale del malato*, ma si limita a operare per la sua mera sopravvivenza biologica, in un contesto in cui *non esiste più non solo possibilità alcuna di guarigione, ma nemmeno la possibilità di una sia pur minima esperienza relazionale del malato col mondo circostante*. In questa prospettiva, auspicare o comunque accettare forme di accanimento non significa av-

valorare un umanissimo e comprensibile desiderio di ritardare il più possibile la morte di una persona cara, ma dare uno spazio indebito e privo di ogni valenza etica alla pretesa arbitraria di dominare la nostra natura mortale o addirittura di manipolarla, grazie alla potenza tecnologica della moderna biomedicina. O significa, peggio ancora, aprire la via ad intollerabili espressioni di irrazionalismo sanitario: desta sconforto che affermazioni provenienti da personalità istituzionalmente autorevoli, del tipo: “Chi ci dice che Alfie è incurabile? Chi può affermare con certezza che nulla si può fare?” siano state registrate, senza alcuna critica, da organi di stampa ben capaci di influenzare l’opinione pubblica.

La seconda strada che si offriva ai genitori di Alfie per contrastare la decisione dei medici di porre fine all’accanimento terapeutico nei confronti del piccolo era quella di riprenderlo con loro, per provare a sottoporlo ad altri trattamenti o comunque per farlo accogliere da altre istituzioni ospedaliere (come ad es. il Bambino Gesù di Roma, che ha insistito – senza però esibire alcuna prova – la sua intenzione di garantire ad Alfie le terapie necessarie, peraltro “senza accanimento terapeutico”). Per meglio avvalorare tale richiesta, il Governo Italiano ha concesso, come è noto, la cittadinanza al bimbo, nella speranza (giuridicamente insulsa) che tale decisione potesse favorire un suo trasferimento in Italia. Il rifiuto opposto dall’Ospedale alla richiesta dei genitori del bambino è stato interpretato assurdamente come la prova che si sta concretizzando una nuova forma di potere assoluto dello Stato sulla vita umana. Ragionando con più pacatezza, si scopre facilmente che questo rifiuto ha diverse e complesse motivazioni, da quelle “tecniche” (l’estrema difficoltà di “spostare” un simile paziente senza aggravare il suo stato di salute), ad altre più rilevanti sul pi-

ano biogiuridico. La pretesa dei genitori di Alfie di farsi riconsegnare il bambino si fonda ovviamente sulla sussistenza in testa a loro della potestà genitoriale; ma tale potestà è stata – correttamente, a mio avviso – interpretata dall’Ospedale non come potestà *tout court*, riconducibile a una visione proprietaria del rapporto genitori/figli, ma come *potestà di servizio*, vincolata al miglior interesse (nel senso sopra analizzato) dei figli stessi. Questo principio è fuori discussione ed è ordinariamente utilizzato per obbligare i genitori, ancorché per qualsiasi ragione non consenzienti, a garantire ai figli l’educazione di base e le terapie standard (tra cui ad es. le vaccinazioni rese obbligatorie dalla legge). La questione biogiuridica si riduce quindi a questa: se sia o no *doveroso* il rifiuto dell’accanimento terapeutico a carico di un minore, qualora accertato dall’unica autorità epistemica in materia, cioè dai medici, ed eventualmente vagliato per quel che concerne l’attendibilità della loro autorità, da una Corte di giustizia.

Ora, è indubbio che rientri nella piena disponibilità di un adulto, informato e competente, rifiutare una terapia che egli consideri un accanimento e sostituirla con qualsiasi altra forma di terapia, anche carente di qualsiasi plausibilità scientifica. I fautori della *libertà di cura* tendono però a confondere la forma *negativa* di tale libertà con la sua forma *positiva*. Nessun paziente ha il diritto, in base alle sue personali convinzioni, di imporre a un medico di somministrargli un farmaco o di attivare nei suoi confronti una terapia; invece dire di no alle proposte terapeutiche di un medico è assolutamente lecito, in quanto tale rifiuto rientra nella più generale possibilità che possiede un adulto di non accettare qualsivoglia trattamento, indipendentemente dal fatto che esso possa o no configurarsi come un vero e proprio accanimento. Il problema che cerchiamo di mettere a fuoco è inve-

ce quello dell'*illiceità bioetica di ogni forma di accanimento*, in sé e per sé, indipendentemente dal fatto che essa possa essere praticata a carico di adulti o a carico di minori, ma anche indipendentemente dal fatto che da tale sospensione possa derivare o meno una conseguenza letale per il paziente. Sospendere un trattamento *futile* (nel senso sopra indicato) appare in prospettiva bioetica comunque *doveroso* ed ogni medico è legittimato a deliberare tale sospensione. Da un punto di vista strettamente giuridico, invece, si può utilmente distinguere la rilevanza della sospensione di un trattamento che garantisca comunque la sopravvivenza *biologica* di un malato e quella di un trattamento futile, che, se praticato, non danneggia il paziente e che, una volta sospeso, non produca alcun effetto avverso a suo carico (è il caso, ben noto, della somministrazione di un *placebo*). La decisione dell'Ospedale di Liverpool di non "consegnare" ai genitori il piccolo Alfie dipende dal fatto che essi avrebbero palesemente fatto di tutto per prolungare a suo carico un *accanimento indebito*: sotto questo profilo i medici hanno preso una decisione pesantissima, ma bioeticamente e biogiuridicamente giustificata. Concludo. Non sembra, allo stato attuale dei fatti, che i dibattiti sul "caso Alfie" abbiano consentito alla riflessione bioetica di fare significativi passi in avanti; sembra piuttosto che essa si sia, per dir così, irrigidita in prese di posizione aprioristiche e sterili. Appare inoltre molto probabile che possano esplodere, in tempi ravvicinati, nuovi casi bioetici, che verranno con ogni probabilità, come nella vicenda di Alfie, gestiti e risolti dai giudici, sempre più disposti ad occupare quegli spazi che i Comitati di Bioetica hanno dato la prova di non saper gestire (come pure era stato loro autorevolmente richiesto). Il destino della bioetica sembra essere sempre più simile a quello dell'etica pubblica, le cui discus-

sioni sono all'interno della società civile tanto vivaci quanto sterili e le cui pratiche sono ormai gestite da Tribunali e da organi amministrativi, più che, come dovrebbe essere, dalla legge. Ritengo davvero auspicabile, per quanto improbabile, che la tristissima vicenda del piccolo Alfie possa costituire per i bioeticisti un'occasione per riflettere seriamente sul loro ruolo non solo dottrinale, ma anche e soprattutto pubblico e sociale.

Alfie: quando l'accanimento terapeutico diventa una "pretesa" di cura

Lorenzo d'Avack

Professore Emerito di Filosofia del Diritto e docente di Bioetica e Biodiritto, Università Roma TRE. Docente di Metodologia della Scienza giuridica, L.U.I.S.S. Presidente del Comitato Nazionale per la Bioetica. Mail: lorenzo.davack@tin.it

Sono spesso i casi concreti a scrivere l'agenda bioetica, soprattutto quelli straordinari. Ora è stato il dramma del piccolo Alfie e dei suoi genitori a richiamare il dibattito pubblico sul significato del c.d. "accanimento terapeutico" e sulla libertà di cura e sul potere decisionale in caso di conflitti da attribuire ai genitori o ai medici o al giudice.

La vita del piccolo Alfie, affetto da una malattia irreversibile e non più curabile, tra molte polemiche ha trovato fine sul presupposto che la prosecuzione di qualsiasi ulteriore trattamento terapeutico avrebbe assunto un carattere particolarmente sproporzionato, gravoso, futile e inutile e che in quanto tale non fosse nel migliore interesse del bimbo e dovesse essere qualificato come "accanimento clinico" e in quanto tale sospeso.

Non entriamo in merito all'attendibilità dei dati scientifici del caso Alfie, che diamo per fondati, considerati anche i tre gradi di giudizio svolti in merito, né sulle modalità con cui l'ospedale Alder Hey di Liverpool abbia operato nel necessario passaggio verso le c.d. cure compassionevoli. Se vi sono state carenze nell'accompagnare il bambino alla fine della vita, come da diverse parti si sostiene e ci si augura con la dovuta conoscenza dei fatti, questo deprecabile errore potrebbe essere uno dei rischi riscontrabile in qualsiasi genere di trattamento terapeutico, in specie poi quando questi vengono somministrati sotto pressioni sociali e movimenti organizzati

pro-life. Tuttavia, non hanno a che vedere con il valore da dare al principio, riconosciuto anche di recente da Papa Francesco, che nessun paziente debba essere sottoposto ad accanimento clinico. Principio la cui importanza è da ricercare in relazione al valore intrinseco dell'esistenza umana e alla dignità stessa della persona.

Ci vuole allora distacco per analizzare il significato dell'accanimento terapeutico, dato che la reazione emotiva, che ha fatto gridare all'omicidio senza pietà di un bambino di pochi mesi, non ci aiuta a capire nulla di quello che realmente è accaduto in termini sia etici che giuridici. A ciò si è aggiunta la solerzia del governo nel concedere la cittadinanza ad Alfie per "interesse eccezionale dello Stato", dimenticando che si lasciano in situazioni disastrose migliaia di bambini provenienti da tragici sbarchi e a cui una cittadinanza potrebbe fare molto comodo per la loro sopravvivenza. Una mobilitazione di Stato per andare a "salvare" un bimbo ricoverato in un buon ospedale pediatrico inglese, ritenendo che questo avrebbe ricevuto cure più appropriate nel nostro Paese, presso l'ospedale Bambin Gesù, che, tuttavia, già aveva diagnosticato la malattia di Alfie come irreversibile, senza speranza né di cura né di miglioramento.

Pare, allora, utile, a fronte di tanta confusione che la vicenda ha ingenerato, avanzare qualche riflessione in merito al delicato, e perché no controverso, problema di cosa debba intendersi per "accanimento clinico", termine da preferire a quello "terapeutico", considerato che si deve presumere che il trattamento in oggetto di "curativo" non abbia alcun effetto. Inoltre, comprendere quale ruolo possano avere i genitori in situazioni analoghe a quelle di Alfie sul consenso o dissenso ai trattamenti terapeutici del proprio figlio, dato che in genere spetta loro la tutela del miglior interesse del bambino.

Una prima regola etica e giuridica da non accantonare per ragioni utilitaristiche ed economiche è quella che un trattamento che prolunghi la sopravvivenza di un disabile, qualunque sia la gravità della sua malattia, non possa mai essere definito “futile” per il solo fatto che si prolunga una vita, qualificabile da alcuni di qualità bassa. Nessuna vita è futile e inutile e ha certamente lo stesso valore e la stessa dignità indipendentemente dalle differenze che la caratterizzano.

Accanto a questo principio bioetico, mai da trascurare, vi è anche quello che il paziente nel corso di una malattia non debba essere sottoposto a «procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati quando non ci si può attendere un effettivo beneficio per la salute o miglioramento della qualità della vita» (Codice di deontologia medica italiano, art. 16). Pertanto, il medico ha l'obbligo di non cooperare a trattamenti che vengono ad assumere un carattere particolarmente invasivo, sproporzionato, gravoso che ingenera sofferenza aggiuntiva e per tali ragioni qualificati come accanimento clinico. Si aggiunga, inoltre, che l'accanimento clinico non potrà avere indicazioni precise e aprioristiche solo di tipo scientifico. Nella ricerca dei criteri che lo determinano un ruolo centrale non può non averlo anche il paziente e come questi psicologicamente viva il trattamento.

Ma nella fattispecie Alfie è un piccolo bambino, che non può esprimere alcuna volontà. Da più parti si è pensato che possa spettare ai genitori le difficili scelte sulla sospensione o meno delle cure. Ma il coinvolgimento da parte dei genitori, sebbene per un verso umanamente comprensibile e apparentemente essenziale, per altro verso non trova un riconoscimento vincolante negli ordinamenti giuridici. E ciò per il timore d'introdurre nel processo decisionale complessivo, a causa del particolare coinvolgimento emotivo

dei genitori, parametri di valutazione estranei, se non contrari alla c.d. “alleanza terapeutica”, che dovrebbe tenere conto esclusivamente della gravità della malattia, della sofferenza presente e prevedibilmente futura, della probabilità di vita del minore e quindi dell'opportunità o meno di porre in essere cure intensive ed invasive. È, dunque, regola etica e giuridica, generalmente riscontrata nei codici deontologici e nelle legislazioni di mezzo mondo, e non fa eccezione neanche l'Inghilterra, che il medico in scienza e coscienza sia chiamato prioritariamente ad agire per il miglior interesse del minore, tenendo conto delle istanze dei genitori, ma non considerando queste ultime vincolanti. Naturalmente la comunicazione tra i medici e la famiglia deve avvenire nelle modalità più esauritive e comprensibili possibili, affinché quest'ultima possa affrontare una vicenda che come questa presenta aspetti traumatici. Ai genitori va spiegato tempestivamente cos'è l'accanimento clinico, che è cosa ben diversa da una terapia o da una cura. Ed è ovviamente una cosa ancora diversa da un trattamento compassionevole. Nell'ambito di queste vicende non si dovrebbe escludere l'importanza da dare ai comitati etici clinici e all'occorrenza a concreti sostegni psicologici a favore dei genitori. Sono probabilmente questi percorsi che sono mancati nella vicenda Alfie e che consentono in genere una piena alleanza con i genitori e la possibilità che le decisioni siano prese di comune accordo fra genitori e medici.

Nel caso Alfie non c'è stata convergenza, anzi accesa conflittualità. Ecco perché si è dovuto ricorrere ai giudici. Una tragedia nel senso originario della parola, cioè un conflitto doloroso e lacerante tra due posizioni a cui in Italia avremmo fatto bene a guardare con silenzio e rispetto. Ci si può domandare se nel nostro Paese a fronte del persistere di un tale conflitto l'inter-

vento del giudice sarebbe stato inevitabile. Va risposto in modo affermativo in considerazione della recente normativa l. n. 219/2017. L'art. 3 prevede che tocca ai medici unitamente ai genitori definire la terapia e tocca ai giudici intervenire in caso di contrasto e stabilire se tutte le procedure sono state rispettate. Pertanto, anche nel nostro Paese non è vero che se i genitori chiedono che il figlio rimanga attaccato a una macchina e sottoposto a sostegni vitali e questa richiesta si traduca in accanimento clinico, ciò si traduca in un diritto.

Certo, l'auspicio, ripeto, è che le strutture sanitarie non considerino mai l'irreversibile stato di un paziente incompetente e vulnerabile una mera "procedura". La famiglia va seguita e aiutata a capire quel "prendersi cura" che evita di prolungare una agonia alimentata da cure sproporzionate. Altrimenti si producono solo sofferenze per tutti, alimentando la speranza di chi come genitore non può che sperare nel miracolo della scienza.

Charlie Gard, Alfie Evans: né eroi, né vittime

Gianpaolo Donzelli

Professore Ordinario di Pediatria, Università degli Studi di Firenze. Presidente della Fondazione Meyer. Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica. Mail: gianpaolo.donzelli@unifi.it

Le professioni di chi si occupa della salute sono di frontiera, esposte quindi a rischi sconosciuti ad altre. Questo per un insieme di motivi, i principali dei quali sono l'accelerazione delle scoperte della medicina, spinte fin nei recessi più nascosti e poi perché in gioco non c'è l'ennesimo salto tecnologico, ma l'essere umano stesso e la sua più profonda condizione esistenziale. Si disserta, spesso, sui momenti più significativi dell'esperienza umana, nascita e morte, raffigurandoli come momenti astratti, lontani dalla realtà fattuale delle cose. Attorno a questi si accendono dispute dogmatiche o ideologiche impedendo così che si venga a creare quello spazio fertile dove l'uomo e la donna (padre e madre) e il figlio, (il neo-nato), possono manifestare la loro reale entità ed individualità e come tali essere vissuti. Questa è la premessa di diari di vita di due neonati che, in tempi diversi, hanno occupato le prime pagine di giornali, televisioni e di altri mezzi di comunicazione di tutto il mondo. Riporto la narrazione delle loro storie, che ne delineano unicità e peculiarità, come è ogni esperienza "bioeticamente sensibile."

Charlie Gard. Londra, 4 agosto del 2016, nasce Charles Matthew William Gard, (per tutti Charlie), figlio di Costance Yates (per tutti Connie) e di Christopher Gard. A due mesi Charlie viene ricoverato nella Terapia Intensiva Neonatale del Great Ormond Street Hospital (GOSH), con un quadro di deterioramento progressivo delle condizioni generali, con prevalenza clinica di gravissimo coinvolgimento del Sistema Nervoso

Centrale. Viene diagnosticata una malattia genetica molto rara: la Sindrome da deplezione del DNA mitocondriale (MDS), nella sua forma più acuta per le mutazioni nel gene RRM2B. Una malattia rarissima, irreversibile, che necessita di supporto respiratorio con ventilazione meccanica. La sintomatologia è intensamente dolorosa e l'exitus nel breve periodo. I primi di gennaio del 2017 i neonatologi del GOSH avviano contatti per il trasferimento assistito del bambino al Columbia University Hospital di New York, perché venga sottoposto a trattamento sperimentale suppletivo con nucleosidi, a spese del National Health Service britannico. Questa ipotesi è supportata da iniziali dati sperimentali, terapeuticamente efficaci, ottenuti su animali da esperimento dal ricercatore, Dr. Michio Hirano. Dal 9 gennaio al 27 gennaio Charlie presenta ripetuti attacchi convulsivi, intrattabili, che determinano ulteriori danni cerebrali irreversibili. I medici del GOSH, ritenendo di agire nel "miglior interesse" del bambino, propongono ai genitori di sospendere la respirazione artificiale e limitare le terapie a cure palliative. Il Dr. Hirano viene chiamato a Londra per un consulto. Il 31 ottobre del 2016, mentre Charlie compie sei mesi, i genitori si oppongono alla sospensione delle cure intensive e chiedono che il figlio venga trasferito al Columbia per la terapia sperimentale e "socializzano" la loro "battaglia" che trova immediati alleati in cittadini, associazioni, uomini pubblici, di diversa nazionalità. Questa drammatica realtà diventa di dominio pubblico in tutto il mondo. L'11 aprile 2017, il giudice dell'Alta Corte di Londra respinge il ricorso dei genitori dando ragione ai medici dell'ospedale, stabilendo che vengano sospese le cure intensive e sostituite da cure palliative. Il 25 maggio, la Corte d'appello conferma la precedente sentenza, contro la quale i genitori del piccolo presentano un ulteriore ricorso presso la Corte suprema bri-

tannica. Nel frattempo, Il Dr. Hirano, valutata la RM di Charlie, che documenta diffuse lesioni parenchimali, ritiene inutile il trattamento sperimentale da lui ideato. Anche il terzo grado di giudizio, espresso l'8 giugno, conferma la decisione dell'Alta Corte e dei giudici d'Appello di interrompere la terapia e "staccare la spina" ai macchinari che tengono in vita il piccolo paziente. 4 luglio del 2017, Charlie compie 11 mesi e i genitori ricevono una lettera, sottoscritta da diversi scienziati che stanno effettuando ricerche sulle sindromi da deplezioni mitocondriali, nella quale sostengono l'utilità del trattamento terapeutico supplementivo di nucleosidi a Charlie, pur nelle condizioni drammatiche in cui si trova. Il GOSH chiede un secondo parere alla Corte Europea. Il 27 giugno del 2017 Charles compie 11 mesi e anche i giudici di Strasburgo rigettano l'istanza dei due genitori. Una decisione scaturita dalla convinzione dei magistrati che non spetti a loro sostituirsi ai giudici nazionali. 11 mesi e 23 giorni di vita, Il 27 luglio del 2017, I giudici londinesi dispongono che venga accolta la richiesta dei genitori al trasferimento del figlio ad un hospice pediatrico della città. Vengono interrotte le cure intensive, sospesa la ventilazione meccanica e attivate cure palliative. Il bambino muore il giorno dopo all'età di 11 mesi e 24 giorni. Molti dettagli, anche emozionali, di questo anno di vita di Charlie Gard con i suoi genitori, mi sono stati dati dal Presidente del Comitato Etico del GOSH, il pediatra, intensivista Joe Brierlye, ospite dell'Ospedale Pediatrico Meyer nell'ottobre del 2017 per un confronto avendo avuto lui in cura personalmente Charlie e quotidianamente interagito con i genitori.

Alfie Evans. A Liverpool, nasce il 9 maggio del 2016, Alfie Evans, dalla madre Kate e dal padre Tom. Nel dicembre dello stesso anno Alfie viene ricoverato nella terapia intensiva neonatale dell'Arder Hey Hospital di Liverpool, centro di

eccellenza per l'assistenza neonatale, perché affetto da una patologia neurodegenerativa, gravissima e molto rara. Nel gennaio del 2017, considerate le condizioni cliniche di incompetenza strutturale e funzionale irreversibile di organi ed apparati indispensabili per la vita, i neonatologi propongono ai genitori di sospendere le cure intensive per passare a quelle palliative. In particolare viene proposto di sospendere la ventilazione meccanica. Questa ed altre procedure assistenziali vengono ritenute dolorose e inutili e non più nel miglior interesse di Alfie. I genitori si oppongono ed il caso viene portato davanti ai giudici dell'alta Corte di Londra. Questi condividono la posizione dei neonatologi di Liverpool e dichiarano che la sospensione del trattamento intensivo e della ventilazione meccanica sono appropriati e adeguati. Il 28 aprile del 2018 Alfie Evans muore, mentre è sottoposto a cure confortevoli.

Il 27 aprile del 2018, i genitori di Charlie Gard, sulla pagina Facebook della Charlie Gard Foundation, costituita per promuovere ricerca e informazione con le donazioni raccolte durante la campagna per il loro figlio, rompono il silenzio, durato quasi un anno dalla morte del figlio e dichiarano "di seguire con i cuori pesanti la vicenda di Alfie ed esprimere vicinanza ai genitori del piccolo e ribadiscono che occorre risolvere queste situazioni prima che arrivino in tribunale".

Credo che la comunità di bioeticisti e quella scientifica e professionale debbano accogliere la sollecitazione di questi genitori, di cercare di superare conflitti analoghi, evitando così di affidare "la sentenza finale" ad un giudice. Le esperienze che ho minuziosamente riportato sono legate da un filo comune: le enormi aspettative che la medicina ha aperto, in uno scenario in cui la vita pare abbia mutato le sue caratteristiche antropologiche e culturali, il suo valore e i suoi significati. Una volta si diceva: come è stata data

così è tolta. Oggi non è più così: possiamo affermare che si nasce in modi sconosciuti nel passato e si muore in maniera diversa. In medicina neonatale, per pazienti allo “sbocciare della vita”, grazie ai formidabili mezzi messi a disposizione dalla tecnologia, si può essere sedotti dal desiderio di vincere battaglie già perse in partenza, di immettersi in percorsi terapeutici inutili. Questo avviene anche per rispondere a criteri di medicina difensiva, intendendo con questa pratiche terapeutiche condotte principalmente, non per assicurare la salute del paziente, ma come garanzia delle responsabilità medico legali relative alle cure mediche prestate. Nel caso di Charlie e Alfie la problematica tra ciò che si può fare e ciò che si deve fare ha avuto altissima risonanza per la diffusione dei media. Costante è stato il forte richiamo alla “difesa della vita”, mentre irrisoria la sottolineatura che i medici erano chiamati dai genitori a trascinare le cure intensive, al di là di ogni ragionevole limite. Tutto ciò sta modificando profondamente il modo di vedere la nostra esistenza e siamo impreparati a queste condizioni che stanno diventando sempre più frequenti sia da parte degli operatori sanitari sia da parte dei cittadini. Perciò, i rischi di cui parlavo per gli operatori sanitari, non sono quelli che si coprono con una polizza assicurativa, o seguendo il protocollo, o praticando scrupolosamente ogni analisi possibile. La frontiera che si è spalancata davanti a noi è che ci stiamo avventurando su un terreno dove scienza e esperienza professionale possono relativamente poco. Estremizzando le situazioni avviene che, il medico, nato per mantenere la vita, è chiamato in un capovolgimento che ad alcuni appare paradossale a “limitarne il tempo”. Il desiderio di vita del figlio, umanamente comprensibile, eticamente avvincente, obbligherebbe invece che il medico a comportarsi in maniera asettica, restando imperturba-

bile di fronte a inutili sofferenze del “suo” paziente, limitandosi a ragionare e decidere sulla base di tabulati, diagrammi, pulsazioni, parametri. Uso “suo paziente” per definirne non la proprietà ovviamente del paziente al curante ma l’appartenenza alla sua deontologia, intelligenza, scienza, amore. Ognuno di noi, tenendo conto dei sempre nuovi progressi tecnologici e delle acquisizioni scientifiche che intersecano salute e malattia, sacralità e qualità della vita, aspettative e significati esistenziali, dovrà rivedere le proprie convinzioni. Uno dei principi di base delle scienze metodologiche ed organizzative sanitarie è il cambiamento. Ma cambiare è difficile, perché mette in discussione certezze e abitudini, attiva sentimenti ed azioni spesso antagoniste, motivo per cui tutto diventa esasperatamente lungo. Questo avviene sia per l’individuo singolo, che per l’organizzazione, cioè il luogo dove più persone collaborano fra loro, con ruoli diversi per un unico obiettivo esplicito. Pensiamo ad un ospedale, dove l’assistenza alla persona malata, modulata dalla delicatezza dei compiti assegnati, dovrebbe naturalmente portare a modi di essere aperti e flessibili. Pur tuttavia l’agire medico, tra tutti, è quello che più s’ispira alla tradizione e tende a riprodursi e tramandarsi senza cambiamenti apprezzabili, dato che ogni meccanismo trasformativo necessita di un consolidato corpus di sapere e conoscenze a cui fare riferimento. Per il medico non è prudente né consigliabile allontanarsi troppo dalle procedure consolidate, dai percorsi pre-stabiliti da protocolli e linee guida. Questi non garantiscono l’infallibilità, ma lo confortano nella “sicurezza” di un percorso a volte complesso e difficile – che va dalla diagnosi alla terapia – ma nella loro pratica clinica e correlata pratica bioetica, hanno quattro aspetti fragili. Il primo: cristallizzano le decisioni in maniera che esse non sempre sono in grado di aderire al caso

concreto; in secondo luogo perché, fungendo da guida, tendono a deresponsabilizzare il professionista, terzo perché anebbianò il rapporto medico paziente, rispondendo a esigenze spesso estranee a quest'ultimo ma per lo più riconducibili alla medicina difensiva. Sul piano della bioetica, la coscienza sociale della malattia e le "regole per viverla" hanno la meglio sulle coscienze individuali: abbiamo collettivizzato la malattia e il "protocollo medico" ne è l'espressione più organica, rigorosa e inflessibile. Potrebbe allora entrare in campo una responsabilità dialettica in cui, fermi restando i reciproci ruoli fra medico e malato, possa svilupparsi un patto assistenziale, non affidato a protocolli astratti, a procedure collettive, a remore professionali, a profili di rischio potenzialmente evitabili? Per le sensibilità individuali dei pazienti si potrebbero aprire nuovi scenari assistenziali, lasciando cadere la prassi delle linee guida e dei protocolli, per i limiti che essi rivelano. Il fine ultimo porterebbe ad adottare una "bioetica personalizzata", basata da una sorta di *overruling* (revoca) o di *distinguishing* (allontanarsi da quanto deciso in precedenza) in cui il precedente abbia valore solo se aderente alla biografia medica del paziente e da lui condivisi. Il riferimento alle prassi o buone pratiche di successo, alimentate e aggiornate via via che le esperienze si fanno significative ed estendibili, potrebbero meglio dei protocolli, raccomandazioni o linee guida, sostenere e giustificare cure, come risultato "qui e ora", di consapevole bilanciamento, assunto consensualmente da medico e familiari del neonato, sostenere e giustificare le cure come risultato di scelte personalizzate, a garanzia del rispetto della dignità del neonato, dei suoi genitori ed anche dei professionisti della cura. L'emancipazione del neonatologo passa obbligatoriamente attraverso la sua libertà rispetto al paradigma biologico, cioè il suo agire e

il suo pensare in una visione olistica della malattia e del paziente. Potrebbe sembrare una differenza solo terminologica, di scarsa incidenza, ma non è così. Seguendo linee guida precostituite il medico decide sostanzialmente da solo, invocando una serie di rigide procedure che, magari, lambiscono appena il caso che ha di fronte. Nel caso di un approccio personalizzato costruisce la strada con la partecipazione attiva del paziente, (o dei suoi legittimi rappresentanti nel caso del neonato), che col medico condivide rischi e opportunità. Nel caso del "neonato terminale", si pone il problema di quali reali possibilità ha il medico di personalizzare la cura ascoltando non direttamente il paziente e condividendone il percorso ma altre volontà, seppur legittime, rappresentate dai genitori. Il neonatologo non può essere pensato come un soggetto che traduce con correttezza professionale desideri di altri, ma risponde contemporaneamente ai suoi dettati etico-professionali e cerca, caso per caso, di farli convergere con quelli dei genitori nel miglior interesse del neonato. Nel caso dei genitori di Charlie Gard e Alfie Evans avrei cercato, pur con profondo autentico rispetto e sincera condivisione del loro sentire, di far prevalere questa istanza che è fra loro ma anche sopra loro: «Voi genitori potete fare i martiri ma non potete chiedere a me medico, in queste circostanze di fare martiri i Vostri figli».

La sindrome di Margite

Carlo Flamigni

Componente del Comitato di etica dell'Università statale di Milano

Nell'Alcibiade minore (o Alcibiade secondo), Platone – o chi per lui – cita una operetta di autore ignoto della quale ci restano solo pochissimi riferimenti, Il Margite, e dice (questa frase è diventata una sorta di manifesto di condanna della presunzione degli incolti) «pollà episteto kakòs dè episteto panta». Poiché questo articolo potrebbero leggerlo, oltre naturalmente ai bioeticisti che il greco antico lo parlano correntemente, anche poveracci come me che hanno bisogno del dizionario, riporto una traduzione verisimile: sapeva molte cose, ma le sapeva tutte male. Lo dico perché il coro di voci di vario colore che si affaccendano intorno al caso del povero Alfie è in effetti un coro di inconsapevoli Margite, tutti convinti di aver titolo per intervenire su cose che non sanno e non capiscono, ma tutti fortemente motivati: uno perché è cattolico, uno perché non gli piacciono gli inglesi, uno perché è genitore, uno – generalmente il più cattivo di tutti – perché è laureato in chimica, eccetera. Per portare l'incauto lettore allo stesso livello di comprensione dei problemi neurologici al quale sono giunti i nostri Margite, dirò alcune cose sulla malattia della quale era affetto Alfie.

La malattia si definisce come una ceroidolipofuscinosi neuronale giovanile, una rarissima forma degenerativa congenita a trasmissione autosomica recessiva, della quale esistono varie forme, generalmente classificate in base all'età di esordio; si tratta comunque in ogni caso di un difetto genetico, dovuto alla carenza di enzimi che dovrebbero provvedere alla eliminazione di alcuni metaboliti tossici. Per i tre tipi principali di variante infantile della malattia la storia clini-

ca è abbastanza simile: contrazioni muscolari, perdita della coordinazione, convulsioni che non rispondono ai farmaci, atassia. L'elenco dei sintomi neurologici è comunque molto lungo, mi limito a citare la perdita progressiva della vista, della parola e della capacità cognitiva e, cosa che mi ha personalmente colpito, sintomi simili a quelli del Parkinson; poi i piccoli pazienti entrano in stato vegetativo e finalmente muoiono. Non esistono terapie causali, ci sono solo terapie sintomatiche, per quel che contano. Si cerca di evitare l'epilessia e la spasticità, si trattano i sintomi del Parkinson, si possono usare con cautela antidolorifici e antipsicotici.

Recentemente è stata sperimentata con qualche successo una cura della ceroidolipofuscinosi neuronale di tipo due (che non è quella che è stata diagnostica ad Alfie, ho sotto gli occhi le dichiarazioni dei medici che sono stati i coordinatori dello studio che affermano che la malattia di Alfie è stata esclusa sin dall'inizio dalla sperimentazione). Tenete anche conto che il clamore che è stato fatto su questo studio sperimentale mi obbliga a considerare con sospetto la serietà degli sperimentatori, che hanno evidentemente dimenticato che una delle più importanti regole di Merton li dovrebbe costringere a quello che viene definito "scetticismo organizzato".

Non sono sicuro di avere il diritto di partecipare a questa discussione, non sono né religioso né laureato in chimica. L'unica cosa che potrebbe giustificare la mia presenza nel coro riguarda il fatto che ho recentemente scoperto di essere affetto dal morbo di Parkinson, per il quale sono in trattamento da qualche mese. Non è una malattia facile da sopportare: disturbi neurologici di vario genere, mioclonie fastidiose, l'equilibrio che se ne va a quel paese, una serie abbastanza lunga di problemi con i quali è difficile arrivare a un complicato – ma indispensabile – compro-

messo. Posso dire una cosa: ne so abbastanza da poter garantire il lettore che se mi fosse stata diagnosticata una ceroidolipofuscinosi neuronale mi sarei rapidamente trasformato in cenere.

In tutta sincerità trovo odiosa tutta la discussione. Ho lavorato in Inghilterra, un Paese che rispetto e che non deve soprattutto chiedere scusa a nessuno, il modo in cui affronta questi temi mi sembra assolutamente civile, chi afferma il contrario si faccia un rapido esame di coscienza, scoprirà che è lui (o lei) a doversi vergognare. Naturalmente tutti hanno il diritto di esprimere la propria opinione, tranne – spero che su questo ci sia un accordo – i talebani di tutte le religioni e di tutti gli ateismi. Ho letto che un Cardinale, Vincent Nichols, ha difeso l'operato dei medici inglesi: gli sono grato, a nome del buon senso e a nome della buona medicina, ma non sarebbe meglio che di fronte ai casi dolorosi con i quali la maldestra provvidenza ci confronta continuamente esercitassimo l'unica virtù che ci distingue dai facoceri e dagli ornitorinchi, la compassione, e ce ne stessimo tutti zitti?

Di una cosa invece dovremmo parlare, e a lungo, e questo riguarda il modello di medicina al quale dovremmo ispirarci quando dobbiamo affrontare problemi tanto dolorosi con le persone coinvolte che ritengono che i loro legami affettivi diano loro dei privilegi, compresi quelli di fare sciocchezze e di operare scelte che non tengono conto del "miglior interesse" della persona che amano e che sono invece sollecitate da complicate invasioni di campo, nelle quali si distinguono i molti operatori del ciarpame romantico-supertizioso, quello che è stato definito come una complessa associazione a sdilinquere, che nega l'utilità delle vaccinazioni, propone assurde terapie alternative e interpreta i singulti dolorosi di un morente come un grato saluto d'addio a chi lo ha costretto a combat-

tere con la sofferenza al di là di ogni principio morale. Secondo me i temi che dovremmo trattare per primi esercitano con ogni probabilità una attrattiva molto minore di quella usualmente conquistata con estrema facilità dai variopinti abitanti dei social, ma hanno il privilegio di essere realmente importanti e utili: mi riferisco al bisogno di un consenso sociale informato che guidi la mano del medico e del ricercatore nel loro rapporto quotidiano con la sofferenza e la malattia e quello di creare isole per stranieri morali nelle quali sia consentito a tutti noi di vivere serenamente secondo i principi delle nostre personali (e fragili) verità senza il timore di essere aggrediti e insultati solo perché sono un po' diverse da quelle degli altri.

Accanimento terapeutico e ricerca scientifica

Silvio Garattini

Direttore, IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri". Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica. Mail: garattini@marionegri.it

Charlie e Alfie sono due piccoli che hanno vissuto un'analogia situazione perché la medicina poteva tenerli in vita, ma non poteva sperare neppure lontanamente di permettere loro una minima qualità di vita. I casi hanno generato un'ampia discussione stimolata dai mass media e dalle opinioni di molti esperti appartenenti a molte professionalità. Charlie e Alfie avevano una vasta degenerazione cerebrale che impediva loro di respirare richiedendo una ventilazione artificiale. Poiché era impossibile pensare a una rigenerazione dell'encefalo la ventilazione rappresentava un vero accanimento terapeutico per cui il tribunale inglese aveva imposto una rimozione della ventilazione ed un accompagnamento alla morte inevitabile attraverso un trattamento palliativo, nella speranza di ridurre qualsiasi tipo di sofferenza ai bambini. È un atteggiamento giusto? È chiaro che la risposta dipende da vari punti di vista. È logico e comprensibile che nessun genitore accetterebbe a cuor leggero una soluzione che tolga la vita ad un figlio e preferirebbe invece considerare che il mantenimento in vita rappresenti pur sempre una speranza per il futuro. Per contro i medici sanno che in situazioni del genere non vi può essere futuro perché allo stato attuale non vi sono terapie né tanto meno sono in corso ricerche che permettano di prospettare ipotesi curative. Il Servizio Sanitario vede un inutile eccesso di interventi futili, che non porterà a nessun risultato e che anzi in epoche di limitazioni del bilancio sottrarrà risorse umane ad altri interventi che potrebbero invece risultare efficaci. È

difficile prendere una decisione, ma è anche difficile non ritenere che l'accanimento terapeutico sia irrazionale quando i casi siano estremi. Il fatto di trovare altri ospedali, in altri Paesi, dove ospitare questo tipo di casi può essere giustificato solo se vi sono progetti di ricerca che permettano sulla base di adeguati supporti sperimentali biologici e pre-clinici di ottenere anche una piccola possibilità di successo e comunque di conoscenza che possa essere utile per i casi futuri. Naturalmente la sperimentazione deve seguire le regole imposte dalla bioetica e sempre la necessità di tener presente il miglior interesse del bambino. Questo miglior interesse per il bambino, dal momento che non può prendere una decisione, deve essere stabilito da un ente o un gruppo di esperti, non necessariamente solo medici, che agisca al di sopra delle parti. In questo senso, nonostante la grande importanza della genitorialità, non è detto che i genitori – date le componenti emotive – agiscano sempre nel miglior interesse del loro figlio. Sono necessarie nuove leggi o invece si tratterebbe di ulteriori complicazioni? Oggi la decisione viene presa dal giudice con possibilità di appello. Forse sembra essere ancora la soluzione migliore purché il giudice sappia scegliere consulenti esperti e competenti. Si potrebbe configurare in questo senso un albo di tali esperti a disposizione del giudice, evitando in questo modo scelte non ottimali. È comunque un problema ancora aperto alla discussione: nessuno può avere la bacchetta magica per porre la parola fine a questo complicato problema.

La concessione della cittadinanza italiana ad Alfie Evans: “best interests of the child” o “best interests of the government”?

Antonio Ianni

Dottore di ricerca in Diritto Privato Comparato (Diritto, Mercato e Persona), Università Ca' Foscari di Venezia). Mail: antonio.ianni@unive.it

La concessione della cittadinanza italiana ad Alfie Evans, sia per il profilo dei suoi presupposti e contenuti, sia per lo scopo cui presumibilmente era preordinata, pone innanzitutto una serie di questioni di coerenza sistematica, tanto nei confronti dell'ordinamento costituzionale che di quello ordinario. Pertanto, occorrerà inizialmente procedere a una valutazione di compatibilità del provvedimento con le pertinenti discipline di cornice, per poi tentare da ultimo alcune considerazioni di politica giuridica e di governo (entrambe *lato sensu* considerate).

1. Concessione della cittadinanza e limite degli “affari correnti”

Il dato dal quale occorre muovere è certamente rappresentato dalla delibera governativa di conferimento della cittadinanza che, come si legge nella correlata nota ufficiale, è stata conferita a Evans, in occasione della riunione del 24 aprile 2018, «dal Consiglio dei Ministri, su proposta del ministro dell'Interno, ai sensi dell'art. 9, comma 2, della legge 5 febbraio 1992» (Consiglio dei Ministri n. 80). In parte anticipando quanto si avrà modo di approfondire nel paragrafo che segue, si tratta di una delle ipotesi – quella del comma 2 dell'art. 9, Legge 1992/n. 91 – di acquisto della cittadinanza per *naturalizzazione*.

A onor del vero, il disposto del comma 2 dell'art. 9 è fattispecie abbastanza particolare poiché rappresenta una modalità d'acquisto che si differenzia sia da quelle convenzionalmente denominate “speciali” (si pensi all'acquisto per

beneficio di legge, ex art. 4 L. 92/91) sia dagli altri casi di naturalizzazione (presenti nello stesso articolo 9). Per il momento è sufficiente notare che all'interno del comma 2 (dell'art. 9) i presupposti condizionali sono presentati sotto forma di clausole valutative e polisemantiche – «eminenti servizi all'Italia» ed «eccezionale interesse dello Stato», rispetto alle quali in dottrina si è concordi nel ritenere che il correlato potere di concessione sia di natura “eccezionale”, e con ampia discrezionalità dell'Esecutivo (cfr., per tutti: R. CLERICI, *La cittadinanza nell'ordinamento giuridico italiano*, Padova, 1993, pp. 330 e ss.; A. SABATO, *La cittadinanza italiana dopo il nuovo Ordinamento dello Stato Civile*, Rimini, 2001, p. 109).

A tutto questo occorre aggiungere che, sebbene la norma individui nel Decreto del Presidente della Repubblica (D.P.R.) il veicolo formale per il provvedimento di concessione, si può ritenere alquanto pacifico che si tratti della più classica delle ipotesi di atto *formalmente presidenziale* e *sostanzialmente governativo*: non fosse altro perché lo stesso comma 2 dell'art. 9 prescrive che il D.P.R. venga assunto «sentito il Consiglio di Stato e previa deliberazione del Consiglio dei Ministri, su proposta del Ministro dell'interno, di concerto con il Ministro degli affari esteri»; pertanto, lettera della disposizione e prassi applicativa suggeriscono che l'attivazione del procedimento e il contenuto del provvedimento finale siano rimessi alla volontà esclusiva dell'Esecutivo (in tal senso R. CLERICI, *op. cit.*, pp. 330-331).

Tutto ciò chiarito, bisogna chiedersi se un atto di concessione, giustificato alla luce del comma 2 dell'art. 9, e quindi in virtù di un'ipotesi particolarissima, sia annoverabile tra quei provvedimenti che un Governo dimissionario può propriamente (e “legittimamente”) adottare. A tal proposito, va qui ricordato che il Governo che

ha deciso per la cittadinanza italiana a Evans, a seguito dell'insediamento del nuovo Parlamento (successivo alle elezioni politiche del 4 marzo), nella giornata del 24 marzo e per il tramite del suo Presidente, aveva reso le proprie dimissioni a favore del Presidente della Repubblica. Com'è noto, per il tramite di una *prassi* costituzionale oramai risalente, una volta ricevuta la proposta di dimissioni, il Presidente della Repubblica è solito non accettarle, invitando l'Esecutivo "uscente" a «rimanere in carica per il disbrigo degli affari correnti» (cfr. comunicato Presidenziale del 24 marzo 2018). Si tratta di una convenzione che se per un verso rappresenta una risposta meritoria a esigenze di continuità, per un altro pone una serie di problemi circa l'ambito di azione dell'Esecutivo dimissionario. Non è certo questa la sede per dar conto in maniera esaustiva di un dibattito dottrinale sul punto assai consistente, e che non pare abbia espresso un giudizio unanime. Tuttavia, non si può negare che al momento sembra prevalere l'*opinione* secondo la quale, da una parte, il Governo dimissionario sarebbe tenuto a limitarsi alla c.d. ordinaria amministrazione, «non potendo più compiere – essendo venuto meno il rapporto che lo legava alle Camere – atti che impegnino l'indirizzo politico e la responsabilità del Governo nei confronti del Parlamento» (così per esempio T. MARTINES, *Diritto Costituzionale*, Milano, ed. 2011, p. 259). Dall'altra, si dovrebbe trattare di sole questioni che si connotano per la loro natura "meramente" amministrativa (si pensi alla gestione del pagamento degli stipendi pubblici) o per via della loro connessione funzionale con atti governativi assunti *pre*-dimissioni (ad esempio, regolamento attuativo di precedenti decreti legislativi). Altrimenti detto, non si potrebbero introdurre progetti e/o singoli atti politico-governativi che costituiscano un'innovazione per la storia di quel certo Esecutivo.

Se così stanno le cose, non si può dire che il caso della cittadinanza a Evans, per quanto "periferico" questo possa sembrare, specie se rapportato all'insieme dell'azione di Governo, rappresenti un'applicazione conforme alla prassi finora consolidata. È pur vero che la norma è di matrice consuetudinaria, e quindi può darsi che il quadro sia in corso di graduale mutamento (cfr. V. DI CIOLO, L. CIAURRO, *Il diritto parlamentare nella teoria e nella pratica*, Milano, 2013, pp. 726-727). Cionondimeno, si può concludere nel senso di considerare la concessione della cittadinanza a Evans come un elemento incoerente e disarmonico – e dunque in tal senso inopportuno – con l'ordinamento istituzionale in materia di limiti all'azione del Governo dimissionario.

2. Cittadinanza italiana a Evans: un atto *extra iuris ordinem*?

Una volta esaurito il primo passaggio di trattazione, occorre adesso concentrare l'attenzione sull'impiego del comma 2 dell'art. 9 della L. 92/91 quale base giuridica per il provvedimento di concessione della cittadinanza. A tal proposito, è bene riportare il comma in questione nella sua composizione integrale: «Con decreto del Presidente della Repubblica, sentito il Consiglio di Stato e previa deliberazione del Consiglio dei Ministri, su proposta del Ministro dell'Interno, di concerto con il Ministro degli Affari Esteri, la cittadinanza può essere concessa allo straniero quando questi abbia reso eminenti servizi all'Italia, ovvero quando ricorra un eccezionale interesse dello Stato».

In primo luogo va chiarito che non si tratta di norma di prima introduzione per l'ordinamento italiano poiché rappresenta una sorta di riproposizione di quanto già introdotto all'art. 4 della disciplina del 1912 (n. 555). In secondo luogo, piace qui evidenziare che l'istituto viene attualmente condiviso con altri ordinamenti, sia



no essi fondati sul principio del c.d. *ius sanguinis* o su quello del c.d. *ius soli* (per una panoramica comparatistica si rimanda a M. D'ODORICO, *Il riconoscimento dello status di cittadino alla luce di alcune esperienze internazionali*, in particolare pp. 71 e ss., in E. CODINI, M. D'ODORICO (a cura di), *Una nuova cittadinanza. Per una riforma della legge del 1992*, Milano, 2007).

Come in parte già osservato, il disposto del comma 2 presenta caratteri alquanto peculiari anche all'interno dello stesso art. 9 (*naturalizzazione*): tra le altre cose, si può far notare che soltanto nel caso del comma in questione non è presente, quale presupposto necessario e limitativo, il requisito della «residenza legale in Italia» del soggetto interessato; diversamente, in tutte le fattispecie del primo comma (lett. a-f) la residenza si impone come *conditio*, e la differente durata continuativa della stessa permette di completare ciascuna delle sei ipotesi variamente regolamentate.

L'impiego delle formule generiche e valutative già sopra richiamate – *eminenti servizi all'Italia* ed *eccezionale interesse dello Stato*, in combinato con la mancanza di requisiti ulteriori, fa propendere la dottrina per una qualifica della concessione ex comma 2 come atto dalla natura «ampiamente discrezionale» o quale espressione di concessione addirittura «graziosa» (cfr. rispettivamente: A. SABATO, *op. cit.*, p. 107; R. CLERICI, *op. cit.*, p. 331). In ogni caso, quale che sia il grado di discrezionalità che si vuole riconoscere all'Esecutivo, è innegabile che la concessione ex art. 9, comma 2, L. 92/91 ricada nel novero degli atti latamente *politici* e come tali astrattamente insindacabili per via giurisdizionale. A parziale riprova di quanto appena detto, è sufficiente ricordare che la giurisprudenza sul comma 2 è pressoché inesistente, mentre lo stesso non accade con le diverse ipotesi del comma 1 (a tal riguardo si veda P. MOROZZO DEL-

LA ROCCA, *La naturalizzazione dello straniero*, pp. 365 e ss., in P. MOROZZO DELLA ROCCA (a cura di), *Immigrazione e cittadinanza. Profili normativi e orientamenti giurisprudenziali*, Torino, 2008). Tuttavia, è altrettanto vero che l'Esecutivo deliberante, all'interno del provvedimento di concessione della cittadinanza a Alfie Evans, una volta esclusa per ovvie ragioni la clausola degli *eminenti servizi all'Italia*, si spende in un'inconsonante applicazione giustificativa del secondo dei presupposti del comma 2 (ossia: *eccezionale interesse dello Stato*), declinandolo come «eccezionale interesse per la Comunità nazionale ad assicurare al minore ulteriori sviluppi terapeutici, nella tutela di preminenti valori umanitari che, nel caso di specie, attengono alla salvaguardia della salute». Ebbene, anche solo da una prima lettura delle motivazioni addotte, sembrerebbe evidente l'operazione ermeneutico-applicativa posta in essere: dovendo ancorare la concessione al requisito legislativo dell'*eccezionale interesse dello Stato*, e non potendo riferirsi a quello (presunto) del soggetto interessato, che nella fattispecie del comma 2 si pone semmai – sia esso minore o adulto – come beneficiario degli effetti di una cittadinanza concessa prima e per ragioni “altre” (di natura collettiva), si procede pertanto a quella che si potrebbe definire doppia (o forse tripla) qualificazione della fattispecie. *In primis*, individuando nella sola e unica *prosecuzione* dei trattamenti terapeutici il superiore interesse del minore; *in secondo luogo*, identificando tale interesse con quello della “Comunità nazionale”, soggetto la cui conformazione (tratti soggettivi e oggettivi, funzioni, istanze) è frutto, anch'essa, di una originale lettura governativa. E *da ultimo*, poiché non è immediato che tra gli interessi genericamente intesi della – altrettanto generica – Comunità nazionale si rinvergano anche quelli dello Stato, che è bene ricordarlo sono solo ed e-

clusivamente quelli imposti dall'ordinamento (fondamentale e non), allora si finisce per ancorare il tutto al disposto dell'art. 32 della Costituzione, implicitamente chiamato in causa in chiusura di argomentazione.

Un'operazione che, per quanto si abbia a che fare con un atto "politico", sembra distanziarsi dalla lettera normativa: in altri termini, un atto governativo (anche fosse politico) che trae origine da una disposizione di legge non può rivisitare integralmente gli elementi costitutivi della fattispecie di ancoraggio e del sistema generale in cui è inserita; e ciò specialmente quando sia un atto tendenzialmente privo di possibili e successivi controlli giurisdizionali (per quanto vada pur sempre considerato che sono oramai sporadici i casi in cui i tribunali, ordinari e amministrativi, riconoscono senza obiezione alcuna la natura "politica" di un atto governativo: cfr. ad esempio I. ZINGALES, *Pubblica amministrazione e limiti della giurisdizione tra principi costituzionali e strumenti processuali*, Milano, 2007, pp. 187 e ss.).

Ad ogni modo, si pensi a cosa accadrebbe se, in applicazione del comma 2, così come (ri-)letto dal Governo precedente, in futuro gli Esecutivi estendessero – invocando ragioni "umanitarie" – la cittadinanza a ogni ipotesi di minore straniero in pericolo di vita. La conclusione, d'altro canto pienamente coerente con le argomentazioni governative del caso Evans, sarebbe presto detta: la norma perderebbe il suo carattere eccezionale per tramutarsi, in contrasto con le fondamenta ordinarie della stessa L. 92/91, in uno strumento per una politica generale di carattere para-migratorio (in entrata). Se ciò non bastasse, in questo intreccio tra dimensione individuale e dimensione collettiva (*rectius*: statale/statalista), si corre forse il rischio di funzionalizzare il provvedimento di concessione di cittadinanza al conflitto con quegli ordinamenti

stranieri ai quali le diverse fattispecie potrebbero "appartenere".

3. Note conclusive minime: la funzionalizzazione del meccanismo giuridico-politico della cittadinanza

Dall'analisi dell'intero episodio processuale Evans, che com'è noto si è quasi integralmente esaurito presso la giurisdizione britannica (con una sola "appendice" presso la Corte EDU), emergono in più occasioni delle istanze genitoriali di autorizzazione giudiziale al trasferimento del minore presso talune strutture ospedaliere italiane, che si sarebbero rese disponibili al ricovero e quindi alla prosecuzione dei trattamenti (nello specifico: respirazione artificiale); istanze sempre rigettate in applicazione del "competente" diritto interno, ovvero quello inglese, e sulla scorta di motivazioni che riguardano gli aspetti di diritto materiale del caso *sub iudice*, questi ultimi estranei all'oggetto e alle finalità della corrente trattazione.

Al contempo, per il tramite di alcune annotazioni finali, va però segnalato che il tema della cittadinanza italiana, e quindi della sua concessione governativa, è tutt'altro che irrilevante per le questioni strettamente bioetiche scaturite dalla vicenda Evans.

L'ipotesi di riflessione che si può avanzare è così di seguito sintetizzabile. Per quanto è dato conoscere dagli atti processuali (cfr. da ultimo: *Court of Appeal, Thomas Evans v Alder Hey Trust, Case No: 2018/PI/10809*, decisione del 25 aprile 2018) e dalle ricostruzioni giornalistiche – che peraltro danno conto del sostrato preso in considerazione dal Governo, sembra che l'acquisto della cittadinanza fosse preordinato a permettere che la fattispecie venisse attratta all'ordinamento italiano: in particolare, e concentrandosi sugli aspetti di maggiore preminenza, per il tramite della cittadinanza si è pensato di poter applicare la regola di conflitto di cui

all'art. 36 della Legge 1995/n. 218 (Riforma del sistema italiano di diritto internazionale privato, così come modificata da ultimo con la Riforma della Filiazione del 2012-13), dove si dispone che: «I rapporti personali e patrimoniali tra genitori e figli, compresa la *responsabilità genitoriale*, sono regolati dalla legge nazionale del figlio». Così agendo, le prerogative genitoriali sarebbero state conformate secondo il diritto italiano (art. 316 e ss. c.c.), eventualmente anche dinanzi ai tribunali inglesi (giurisdizionalmente competenti in virtù del criterio di collegamento della «residenza abituale del minore» ex art. 8 del Regolamento (CE) n. 2201/2003 – c.d. Bruxelles II bis). Da qui la possibilità di ottenere, da parte dei genitori di Evans, dapprima il *placet* giudiziale al trasferimento in Italia, e dappoi la prosecuzione dei trattamenti.

Il che però equivale a ignorare la possibilità, tutt'altro che remota, che anche all'interno dell'ordinamento italiano si produca un contenzioso giudiziale con oggetto il bilanciamento tra la volontà genitoriale alla continuazione dei trattamenti e il contrario interesse del minore: peraltro, non è da escludersi che ciò possa accadere in applicazione della disciplina civilista comune (sulla quale si rimanda a M. AZZALINI, *Le disposizioni anticipate del paziente: prospettiva civilistica*, in particolare pp. 1951-1958, in S. CANESTRARI *et alii* (a cura di), *Trattato di Biodiritto, Il Governo del corpo, Tomo II*, Milano, 2011) atteso che la stessa sembra comunque applicabile, tra le altre cose, per colmare alcune criticità – proprio in materia di risoluzione di eventuali contrasti – della recente Legge 2017/n. 219, recante “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” (per tale ultimo aspetto, cfr. ad esempio G. DE MARZO, *Prime note sulla legge in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, in *federalismi.it*, 13/03/2018).

Alla luce dell'analisi finora condotta, sembrerebbe che la fattispecie concreta in esame abbia sofferto di una certa dose di strumentalizzazione, per quanto nobilmente motivata o inconsiente essa fosse. Una gestione del meccanismo politico-normativo della cittadinanza che, se altrove nel dibattito pubblico diviene fattore di esclusione, viene qua invece presentata, non senza alcune parziali forzature sistemiche, come fattore di “protezione”: è stato fatto notare (cfr. È BALIBAR, *Cittadinanza*, Torino, 2012, pp. 97-104) che non è infrequente – diversamente da quanto si sarebbe portati a pensare per via del contemporaneo – l'impiego della cittadinanza come meccanismo di *inclusione*, funzionalizzando tuttavia le ragioni dell'individuo ai più diversi programmi generali di politica governativa e legislativa: da questo punto di vista, il caso della cittadinanza italiana ad Alfie Evans non sarebbe che l'ennesima riconferma.

Alfie Evans cittadino italiano. Bene, certamente. Ma perché solo lui?

Elisabetta Lamarque

Professore associato di Istituzioni di diritto pubblico, Università degli studi di Milano-Bicocca. Mail: elisabetta.lamarque@gmail.com

Vorrei richiamare l'attenzione sul segmento della vicenda di Alfie Evans che ha visto il Governo italiano concedere al minore britannico la cittadinanza italiana. Si tratta di un aspetto del tutto marginale rispetto ai grandi temi discussi in questo *forum*, ma forse è di qualche interesse per chi vuole riflettere sull'atteggiamento della politica in generale, e della politica italiana in particolare, nei confronti dei minori.

Innanzitutto la successione degli eventi.

Come si ricorderà, le macchine per la respirazione del bambino sono state staccate alle ore 22.30 del 24 aprile, dopo che i genitori avevano provato inutilmente a percorrere tutte le vie giurisdizionali offerte dal loro ordinamento.

Qualche ora prima, alle ore 15.12 dello stesso 24 aprile, il Consiglio dei ministri italiano si era riunito in una seduta brevissima, della durata di 4 minuti, per deliberare la concessione della cittadinanza italiana. Questo il testo del comunicato stampa: «Il Consiglio dei Ministri, su proposta del Ministro dell'interno Marco Minniti, ai sensi dell'art. 9, comma 2, della legge 5 febbraio 1992, n. 91, ha deliberato il conferimento della cittadinanza italiana ad Alfie EVANS, nato a Liverpool (Gran Bretagna) il 9 maggio 2016, in considerazione dell'eccezionale interesse per la Comunità nazionale ad assicurare al minore ulteriori sviluppi terapeutici, nella tutela di preminenti valori umanitari che, nel caso di specie, attengono alla salvaguardia della salute», e il decreto era stato immediatamente firmato dal Presidente della Repubblica firma (d.P.R. 24 aprile 2018, «Conferimento della cittadinanza

italiana al minore Alfie EVANS, nato a Liverpool (Gran Bretagna) il 9 maggio 2016, ai sensi dell'art. 9, comma 2, della legge 5 febbraio 1992, n. 91»).

La delibera del Consiglio dei ministri era stata anticipata il giorno precedente da un comunicato del Ministero degli affari esteri e della cooperazione internazionale, nel quale si affermava: «I ministri Alfano e Minniti hanno concesso la cittadinanza italiana al piccolo Alfie. In tale modo il governo italiano auspica che l'essere cittadino italiano permetta, al bambino, l'immediato trasferimento in Italia».

Non vi è alcun dubbio, quindi, sulla motivazione adottata dal Governo italiano: si è voluto attribuire ad Alfie Evans la cittadinanza italiana allo scopo di tutelare la sua salute.

Di qui le mie perplessità, che si collocano su due piani diversi.

La prima perplessità riguarda non tanto l'opportunità politica della scelta governativa, che non so valutare, quanto la sua utilità ed efficacia.

L'essere (anche) cittadino italiano, oltre che britannico, come avrebbe potuto aumentare le possibilità di Alfie di essere curato? Per avere cure salva-vita in Italia non solo non è necessario essere cittadini italiani, ma neppure è necessario, se stranieri, essere regolarmente residenti in Italia. La giurisprudenza della Corte costituzionale sul diritto alla salute come diritto fondamentale della persona che non tollera distinzioni sulla base della nazionalità è molto chiara in questo senso, ed è forse l'orientamento del nostro giudice costituzionale di cui la cultura giuridica italiana dovrebbe andare più orgogliosa, e che più meriterebbe di essere conosciuto e valorizzato nel "dialogo" europeo e internazionale tra le corti.

Sappiamo che il giorno seguente la Corte d'appello di Londra non ha comunque consenti-



to ai genitori di trasportare il figlio in Italia. Ma anche ragionando in astratto, per quale ragione l'aggiunta della cittadinanza italiana avrebbe potuto modificare l'orientamento delle corti britanniche nei suoi confronti? Perché un cittadino dell'Unione europea (quale era Alfie Evans) avrebbe potuto trarre vantaggio dall'aver una seconda cittadinanza di un altro Stato dell'Unione? La libera circolazione in Europa gli sarebbe stata già pienamente garantita, se non ci fossero stati i provvedimenti dei giudici inglesi (che tuttavia niente avevano a che fare con la sua cittadinanza, ma riguardavano solo il suo stato di salute). Né la cittadinanza italiana avrebbe reso possibile una nuova e diversa decisione sul suo destino da parte di giudici italiani, perché la giurisdizione nei confronti di un minore non si radica sulla base della sua cittadinanza, ma del suo luogo di residenza.

Si sapeva già prima, insomma, che il conferimento della cittadinanza italiana non avrebbe cambiato nulla, come in effetti nulla ha cambiato.

La mia seconda perplessità riguarda il rispetto, da parte del provvedimento governativo, dei presupposti stabiliti dalla legge per il conferimento della cittadinanza.

La base normativa, come si è visto, era il comma 2 dell'art. 9 della legge 5 febbraio 1992, n. 91 (Nuove norme sulla cittadinanza), il cui testo così recita: «Con decreto del Presidente della Repubblica, sentito il Consiglio di Stato e previa deliberazione del Consiglio dei Ministri, su proposta del Ministro dell'interno, di concerto con il Ministro degli affari esteri, la cittadinanza può essere concessa allo straniero quando questi abbia reso eminenti servizi all'Italia, ovvero quando ricorra un eccezionale interesse dello Stato». Dunque, mentre il comma 1 dello stesso articolo contiene l'elenco tassativo dei requisiti che lo straniero deve avere per chiedere e otte-

nere in via ordinaria la cittadinanza (che ora non interessano), il comma 2, invece, che qui viene in rilievo, prevede due ipotesi di concessione in via straordinaria della cittadinanza da parte del Governo.

La legge limita le scelte politico-discrezionali del Governo entro argini ben precisi.

La prima delle due ipotesi ricorre quando lo straniero «abbia reso eminenti servizi all'Italia». La cittadinanza italiana è considerata come un "premio", una "ricompensa", per i benefici che uno straniero abbia portato alla collettività: la collettività, che in passato si è giovata dell'operato dello straniero, ora lo ringrazia accogliendolo al proprio interno.

La seconda ipotesi si verifica in presenza di «un eccezionale interesse dello Stato». Qui la situazione è inversa: è la collettività che accoglie lo straniero per un proprio interesse, allo scopo di ottenerne dei vantaggi.

In entrambi i casi vi è una forte sottolineatura della reciprocità: poiché tu hai dato, o darai, così tanto al popolo italiano, il popolo italiano desidera averti come suo componente. Ed è proprio questo connotato della reciprocità che rende difficile far rientrare in uno dei due casi previsti dalla legge quello di Alfie Evans, per il quale, come si è detto, il Governo si è riferito alla necessità di salvaguardare la sua salute senza attenderne alcun corrispettivo.

Non si può neanche dire, tra l'altro, che la prassi registri – come si usa dire – una "torsione" dell'istituto, che lo pieghi a strumento di protezione umanitaria a favore di persone straniere non collegate in alcun modo alla comunità o al territorio italiani.

Nel corso dei cinque anni di durata della XVII legislatura, infatti, i casi di concessione della cittadinanza sulla base dell'art. 9, c. 2, della legge sono stati soltanto dieci, e nessuno degli altri nove, tutti precedenti a quello di Alfie Evans,

aveva finalità di protezione umanitaria (per la disponibilità di questi dati, altrimenti impossibili da reperire, ringrazio la Segreteria Direzione Centrale per i diritti civili, la cittadinanza e le minoranze del Ministero dell'Interno – Dipartimento per le libertà civili e l'immigrazione).

I «meriti sportivi» hanno giustificato tre provvedimenti; gli «eminenti servizi resi all'Italia per l'attività lavorativa svolta» sono stati alla base di due provvedimenti; mentre gli altri quattro provvedimenti si dichiarano espressione della «solidarietà» della nostra comunità nei confronti di stranieri residenti in Italia sopravvissuti a tragici eventi (una sparatoria e un pestaggio) causati sul territorio italiano da razzismo o da diversità culturale. Come si vede, anche per questi ultimi quattro provvedimenti manca la gratuità, perché la «solidarietà» dello Stato italiano interviene per “compensare” la mancata protezione, nel passato, di questi stessi stranieri da parte del nostro Paese.

In definitiva, l'uso dell'istituto del conferimento della cittadinanza che è stato fatto nel caso di Alfie Evans solleva non pochi interrogativi. Se l'uso fosse stato corretto, non si capirebbe perché l'istituto non sia stato utilizzato, o non possa essere in futuro utilizzato, per scopi esplicitamente umanitari, a favore delle migliaia (o milioni, forse miliardi) di stranieri che versano in reale e imminente pericolo di vita a causa di violenze, persecuzioni e carestie nel loro paese di residenza. In moltissimi di questi casi, tra l'altro, al contrario di quello di Alfie Evans, l'essere cittadino italiano potrebbe davvero fare la differenza. Potrebbe implicare la salvezza invece della morte.

Il sospetto è, quindi, che la concessione della cittadinanza italiana a Alfie Evans non fosse altro che un'operazione retorica, un “mettere la bandiera italiana” sopra un'idea.

Non è un caso, a mio parere, che questa “bandiera” sia stata issata proprio quando era in gioco la vita di un bambino, e non quella di un adulto. Come ho avuto occasione di notare in altra sede, infatti, l'enfasi retorica accompagna l'immagine del bambino in qualsiasi ambito, nella pubblicità commerciale come nel giornalismo di informazione, non risparmia le stesse attività pubbliche e private di sostegno dei minori ed è presente anche nel mondo giuridico, nel quale si cede spesso alla tentazione di richiamare il facile stilema del superiore, o preminente, interesse del minore per giustificare conclusioni a cui si sarebbe comunque pervenuti, ma per ragioni più difficili da illustrare (E. LAMARQUE, *Prima i bambini. Il principio dei best interests of the child nella prospettiva costituzionale*, Milano, 2016).

Che quella di dare la cittadinanza italiana a un solo minore, tra l'altro già cittadino europeo, fosse una comoda scorciatoia, e per di più “a costo zero”, per far sapere a tutti che l'Italia ha a cuore, più di ogni altra cosa, la vita dei figli, dovunque essi siano nati, lo dimostra una amara constatazione. La stessa maggioranza politica che in quattro minuti di consiglio dei ministri ha deliberato il provvedimento per Alfie Evans non era riuscita, nei cinque anni precedenti, a percorrere fino in fondo la strada ben più difficile e onerosa, in termini di consenso da parte dell'opinione pubblica, della legge sullo *ius soli*, con la quale si sarebbe potuto – e dovuto – riconoscere l'appartenenza a pieno titolo alla comunità nazionale di un esercito di minori stranieri cresciuti sul nostro territorio ed educati nelle nostre scuole. Paradossalmente, proprio l'attribuzione della cittadinanza a tutti costoro, e non tanto quella al povero bambino inglese, sarebbe stata un provvedimento di «eccezionale» – nel senso di altissimo e straordinario – «interesse dello Stato».

Ma la retorica dell'infanzia, purtroppo, non funziona quando, a fronte di un innegabile bene per le persone minori di età, c'è anche, in agguato, un corrispettivo dovere di solidarietà.

Forum



Il miglior interesse del bambino al centro del triangolo pediatrico: una cifra del modo di intendere la genitorialità e l'esigenza di un *sensus communis*

Andrea Nicolussi

Professore ordinario di diritto civile, Università Cattolica del S. Cuore, Milano. Mail: andrea.nicolussi@unicatt.it

I casi Charlie Gard e Alfie Evans hanno riproposto una questione antica sebbene rivestita delle novità che la tecnica medica propone. Infatti, la genitorialità e le funzioni che giuridicamente le sono ricollegate oscillano storicamente tra due poli, quello di stampo proprietario per cui i genitori decidono insindacabilmente su tutto ciò che riguarda i figli e quello della responsabilità genitoriale per cui le decisioni dei genitori sono funzionali a un parametro esterno, il miglior interesse dei figli secondo la formula di origine anglosassone (*best interests of the child*) o, alla tedesca, il bene dei figli (*Kindeswohl*), e quindi almeno nei casi più gravi esse possono essere controllate dalla società mediante il diritto.

Anche quando ricorrono problemi inerenti a decisioni in ambito sanitario, il necessario coinvolgimento dei genitori tende a riflettere questa ambiguità. E ciò appare tanto più evidente quando si tratta di casi in cui non è in alcun modo possibile un ascolto del minore: dalle ipotesi prenatali, nelle quali però entra in gioco anche la tutela del corpo della madre, a quelle neonatologiche e pediatriche. Tuttavia nell'ordinamento giuridico italiano la linea è piuttosto netta e quello che la Costituzione chiama «dovere e diritto di mantenere, istruire ed educare i figli» va inquadrato nel senso della funzione genitoriale: i poteri dei genitori sono rivolti al miglior interesse del figlio e sono quindi ben distinti dal concetto di diritto soggettivo che invece lascia l'esercizio del medesimo a una libera valutazio-

ne del titolare. Certo, la tutela dell'autonomia della famiglia, sia nei termini del nostro art. 29 Cost. sia in quelli dell'art. 8 della CEDU (tutela della vita privata e familiare), impedisce eccessi di intrusione o di interferenza dall'esterno anche da parte delle autorità pubbliche, ma quando sono in gioco diritti fondamentali dei figli come la vita e la salute (inclusa la sofferenza fisica dovuta a trattamenti sproporzionati) l'autonomia non può che cedere il passo alla tutela di questi valori fondamentali.

Di conseguenza nelle questioni sanitarie, se, in buona sostanza, non può essere manifestato un consenso o un dissenso dal paziente, troppo piccolo per darlo, questo non può essere sostituito da un consenso o dissenso dei genitori, inteso come decisione arbitraria di questi ultimi, e pertanto nel rapporto col medico si dovrebbe parlare propriamente di un'autorizzazione da parte dei genitori. Infatti, il consenso informato è espressione di una volontà della persona riguardo a se medesima, onde non è surrogabile dalla volontà di un'altra persona. Perciò quando si tratta di soggetti che non hanno la capacità di prestare il consenso, la logica del consenso informato, in quanto tale, dovrebbe essere abbandonata, proprio perché impraticabile. Occorre dunque una categoria diversa, l'autorizzazione, per poter conservare un principio di articolazione delle decisioni mediche che coinvolga bensì le persone più vicine al paziente, ossia, nel nostro caso, i genitori, ma in modo compatibile col loro ruolo. Ora, l'autorizzazione – che è prevista all'Articolo 6 della Convenzione di Oviedo rivolto alla «Protezione delle persone che non hanno la capacità di dare consenso –, a differenza del consenso o dissenso informato, i quali sono definitivi, può essere vista solo come un atto giuridico necessario, *prima facie*, a rimuovere l'ostacolo all'esercizio dell'atto medico nei riguardi del minore, perché il medico – salvi i

casi di urgenza o emergenza – non potrebbe svolgere la propria attività sul corpo del paziente senza tale autorizzazione. Ma le scelte terapeutiche, il se e il come dei trattamenti nonché la loro interruzione, rimangono funzioni della loro appropriatezza in senso medico e della loro non sproporzione. In definitiva, il principio dualistico che ispira il rapporto medico paziente dev'essere qui sostituito da un triangolo pediatrico, in cui i soggetti adulti coinvolti concorrono appunto a definire una decisione per il bene del minore, senza alcun riguardo alla tutela di interessi loro propri. La centralità dell'interesse del minore concorre altresì a spiegare la posizione di garanzia del medico o dell'équipe di medici, i quali possono chiedere l'intervento del giudice nel caso in cui i genitori non autorizzino un trattamento nell'interesse del minore e ciò naturalmente vale anche per l'interruzione di un trattamento che a un certo punto si riveli sproporzionato, se non addirittura dannoso.

Purtroppo, però, la recente legge n. 219/2017 non ha saputo mettere a frutto l'indicazione linguistica contenuta nella convenzione di Oviedo e, anziché differenziare la qualificazione delle dichiarazioni dei genitori da quelle del diretto interessato, genera un equivoco, utilizzando impropriamente la categoria del consenso informato anche riguardo alle dichiarazioni dei genitori (art. 3, co. 2), e lo fa paradossalmente anche per quelle ipotesi in cui il minore abbia già sviluppato un certo grado di discernimento. Quale che sia la ragione contingente di questa confusione di ruoli da parte del nostro legislatore, l'idea di un consenso sostitutivo da parte dei genitori rispetto a quello del figlio è più vicina alla concezione proprietaria della genitorialità piuttosto che a quella della responsabilità genitoriale, la quale invece dovrebbe fondarsi proprio sulla alterità fra genitori e figlio e conseguentemente sulla sindacabilità delle decisioni

più gravi prese dai genitori. Il bene del figlio non è una mera espressione del volere dei genitori, ma è autonomo, e la scommessa culturale di questo modo di pensare è che la società possa, almeno sulle questioni fondamentali, poter contare su un *sensus communis* (o *logos koinos*). La tutela della vita e della salute dei figli, l'obbligo di istruzione e l'obbligo delle vaccinazioni, sono degli esempi in relazione ai quali l'autonomia genitoriale lascia spazio a un principio di etica giuridica comune.

La stessa legge n. 219/2017, del resto, nonostante l'improprietà linguistica segnalata, ha poi previsto che il cosiddetto consenso degli «esercanti la responsabilità genitoriale» debba avere come «scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità». Sicché è possibile ritenere che il passo falso linguistico non corrisponda alla sostanza e che, in ultima analisi, si tratti di autorizzazione e non di consenso. Ne deriva che, in linea di massima, il coinvolgimento dei genitori non implica nel nostro ordinamento la possibilità di rimettere a loro una decisione definitiva come quella che si potrebbe dare nell'ambito delle questioni sollevate dai casi Gard e Alfie Evans.

Infatti i criteri previsti all'art. 3, co. 2, della l. n. 219/2017 sono tutti riferiti al minore. Certo, il più problematico è senz'altro quello che si richiama alla dignità, ma una lettura di quest'ultimo in chiave soggettiva da parte dei genitori non potrebbe essere avallata. Ad ogni modo, il criterio della dignità non sembra di grande aiuto, a meno che non lo si traduca in una specie di sinonimo dell'accanimento terapeutico o, come si esprime la legge n. 219/2017, della «ostinazione irragionevole». In quest'ottica, un eccesso di trattamento potrebbe rivelarsi contro la dignità della persona nella misura in cui finisca per strumentalizzare il bambino all'interesse di chi non sappia o non voglia accettare i limiti del-

la vita e della medicina. Quando, infatti, il bambino è sottoposto a un eccesso di cure, magari sperimentali, che possono imporgli una vita breve e martoriata dall'applicazione di strumenti medici, può accadere che tali (pseudo)cure non siano esclusivamente rivolte al suo beneficio, ma a quello presunto degli adulti che non lo sanno «lasciare» o che, nel caso dei medici, vogliono per mezzo di lui fare della sperimentazione.

Proprio l'idea di sproporzione del trattamento, o accanimento terapeutico, è stata considerata alla base delle decisioni giudiziali dei casi Charlie Gard e Alfie Evans in cui i giudici hanno dato ragione ai medici che proponevano l'interruzione di trattamenti salvavita e hanno ritenuto contraria all'interesse del minore la prosecuzione degli stessi trattamenti. Nel primo caso, come si legge nella sentenza della Corte Edu, si trattava di un bambino di due anni affetto da una malattia definita molto rara e grave del mitocondrio, chiamata *encephalomyopathic mitochondrial DNA depletion syndrome*, e caratterizzata da una mutazione genetica che causa il deterioramento e la morte di cellule mitocondriali in ogni parte del corpo del paziente, privandolo dell'energia essenziale per la vita. Il cervello, i muscoli e la capacità respiratoria erano seriamente compromessi. Non muoveva le braccia e le gambe e neppure era in grado di aprire gli occhi in modo durevole. Nemmeno dava segni di responsività, di interazione o di capacità di piangere. A ciò si aggiungevano una sordità congenita e una grave epilessia. I genitori, nonostante le gravi condizioni del bambino che erano ulteriormente peggiorate a seguito di un attacco epilettico, volevano portarlo negli USA per sottoporlo a una cura, non ancora sperimentata sugli animali, che lo stesso medico disposto ad effettuarla riteneva avere una probabilità di successo vicina allo zero e che in ogni

caso non avrebbe avuto effetti benefici sui danni strutturali ormai prodottisi. I giudici ritengono che la proposta dei medici di interrompere i trattamenti salvavita sia giustificata in relazione a entrambi i possibili parametri di valutazione che sono stati presi in considerazione in questo caso: da un lato, in base alla considerazione del migliore interesse del bambino, perché la continuazione delle cure avrebbe significato il prolungarsi di sofferenze senza alcun beneficio, e dall'altro, anche in base al più grave criterio del *no significant harm* che dovrebbe valere nei casi in cui si sia in presenza di una *viable alternative*. Infatti, sotto questo secondo profilo, anche ammettendo che quella proposta fosse una vera e propria *viable alternative*, rimaneva fermo che le sofferenze senza probabili benefici che tale tentativo avrebbe provocato deponevano per la sua dannosità.

Non molto dissimile dal caso Gard è il caso di Alfie Evans, un altro bambino di due anni, ricoverato in ospedale e sottoposto a ventilazione artificiale per una malattia neurodegenerativa in stato avanzato e definita *catastrophic and untreatable*. La Corte Suprema del Regno Unito riporta che il suo cervello, secondo l'opinione unanime dei medici che lo hanno visitato e che hanno fatto i test sulle condizioni del suo cervello, è quasi completamente distrutto. A differenza del primo caso però, i genitori non propongono una alternativa più o meno realistica, ma semplicemente si oppongono alla interruzione della ventilazione artificiale e chiedono di portare il loro bambino in un altro stato dove un ospedale è disponibile a continuare la ventilazione artificiale. Anche in questo caso, comunque, la trafila giudiziaria si conclude con il riconoscimento che è nel migliore interesse del bambino la soluzione proposta dai medici, ossia di arrendersi all'inevitabile e interrompere la ventilazione artificiale.

Ora, interrompere un sostegno vitale è sempre una decisione estremamente delicata e fa una certa impressione che questo «male minore» venga talora banalizzato, ma fa altrettanta impressione l'idea che i sostegni vitali, una volta iniziati, cessino di rappresentare una opportunità e divengano una necessità senza rispetto della persona che vi è sottoposta e del limite che divide il soccorso e la speranza dall'ostinazione, aggravata, per di più, da una sofferenza senza benefici. I mezzi che la tecnoscienza mette a disposizione certamente alterano l'ordine naturale delle cose, onde il confine tra il naturale e l'artificiale risulta meno netto, ma il loro utilizzo ha bisogno di un controllo di umanità per far sì che essi possano darsi o non darsi, iniziare ed essere interrotti, per il bene di qualcuno, e non degenerare in una sorta di fine in se stessi.

D'altra parte, proprio la non banalità dell'interruzione di quegli stessi trattamenti che i progressi tecnologici mettono sempre più a disposizione, per nuovi tentativi e per allungare la sopravvivenza, dovrebbe suggerire una crescita di umanità nelle relazioni, il riconoscimento del valore del tempo e dell'adeguatezza del modo di comunicare con chi deve sopportare il dolore e una perdita che, se si tratta di una persona cara, è anche una perdita di una parte di sé. Il potenziamento tecnico della medicina non deve essere pagato con un depotenziamento etico e di capacità di relazione. Non tutto si risolve con i criteri della razionalità tecnica che freddamente misura i mezzi in base alla loro efficienza. La morte non è gestibile con la logica dei mezzi, richiede gesti e parole consapevoli del suo mistero e dell'unicità della vita che sta per essere perduta.

Alfie: un altro “caso” drammatico esistenzialmente e complesso bioeticamente

Laura Palazzani

Ordinario di Filosofia del Diritto, Università Lumsa di Roma. Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica. Mail: palazzani@lumsa.it

Ogni caso clinico, in particolare proprio i casi complessi (come il “caso Alfie”), dovrebbero essere oggetto solo di una valutazione circostanziata, riferita alla condizione specifica della patologia, ai referti medici. Eppure Alfie è divenuto un “caso pubblico”, attraverso i mass-media, i racconti e prese di posizione sui social network, oltre che le sentenze dei giudici e le prese di posizioni di persone autorevoli del mondo religioso e politico.

Frammenti della storia clinica di Alfie sono emersi, indirettamente, alla considerazione pubblica: è possibile dunque “ricostruire” il caso, ma forse non con la dovuta completezza, indispensabile per una adeguata valutazione etica. È questo il metodo serio e rigoroso che un esperto di bioetica non può che realizzare in un comitato etico, mediante il confronto con i medici che hanno diretto contatto con il malato e la famiglia, che possono raccontare la condizione clinica di fronte e con esperti che, mediante un confronto interdisciplinare, cercano insieme di elaborare una valutazione della condotta eticamente giustificabile nel caso concreto e specifico, alla luce dei principi generali della bioetica e della cornice normativa internazionale e nazionale.

Bisogna dunque partire da una premessa necessaria: qualsiasi cosa si scrive o dice su Alfie è inevitabilmente parziale, e probabilmente epistemologicamente scorretta, perché parte da conoscenze indirette e forse incomplete. Ogni caso bioetico, che ormai costella la storia della bioetica, ha il merito di suscitare attenzione sui

problemi da parte dell’opinione pubblica, ma corre il pericolo di essere “distorto” e “strumentalizzato”.

L’unica cosa certa è che Alfie era un bambino vulnerabile per la sua età e per la terribile malattia “senza ancora un nome” che lo ha così prematuramente colpito senza lasciargli nessuna possibilità di recupero. Eppure, all’apparenza, Alfie sembrava, almeno da alcune immagini sui giornali, un bambino paffutello, addormentato, con qualche cannula e con la testa teneramente appoggiata alla spalla di genitori pieni di amore incondizionato per lui. Ma era solo apparenza: la verità drammatica era che Alfie aveva un ritardo dello sviluppo, una mancanza di interazione, una assenza di risposta a stimoli esterni e di movimento spontaneo, uno stato di coma (qualcuno ha parlato di stato semi-vegetativo, altri di coma profondo), con convulsioni refrattarie, non farmacologicamente trattabili. Le analisi neurologiche e genetiche rivelavano l’esistenza di una patologia rara progressiva irreversibile e rapida di distruzione del cervello, che rendevano necessario, per vivere, l’uso della ventilazione, dell’alimentazione e della idratazione artificiali. Pochi hanno delineato la possibilità di terapie sperimentali farmacologiche, ad iniezione diretta nel cervello: scartate per Alfie, non indicate per il suo tipo di patologia e la sua condizione.

Quasi unanimemente è emersa la rassegnazione medica di fronte ad una degenerazione “catastrofica” e “intrattabile” come riporta sinteticamente il giudice Hayden (nella sentenza della Royal Courts of Justice, 20 febbraio 2018), con una aspettativa di vita estremamente breve. Con incertezze connesse alla sofferenza: impossibilità di valutarla data la devastazione neurologica e la non comunicazione del bambino, ma con la certezza di un quadro clinico di presumibile dolore.

I dilemmi etici emergono: continuare o staccare i presidi tecnologici che lo mantenevano in vita? Chi doveva decidere: i medici, i genitori o il giudice?

Le ragioni addotte a giustificazione della continuazione della ventilazione si sono richiamate alla dignità della vita umana, che vale sempre la pena di essere vissuta anche in condizione di scarsa qualità, di grave disabilità e di dipendenza dalle macchine e alla considerazione della rilevanza della voce dei genitori che volevano stare accanto al bambino e, forse, continuare a sperare anche se per poche ore, giorni o forse settimane. Si tratta di ragioni comprensibili e condivisibili: la vita umana ha sempre una dignità, non ha dignità in funzione della qualità di vita o della autonomia e i genitori rappresentano un punto di vista indispensabile per la scelta medica, in quanto presumibilmente sempre orientati al bene del loro bambino.

Ma che cosa significava, nel caso di Alfie, continuare a stare attaccato alle macchine? Significava, forse, procrastinare una vita destinata, a breve, a morte certa, prolungando solo la sua sofferenza, senza alcun miglioramento possibile né in termini di guarigione né di qualità di vita. In questo senso, sempre in nome della dignità di Alfie, emerge la possibile giustificazione etica della sospensione dei presidi tecnologici quali forme di “accanimento terapeutico”, ossia ostinazione irragionevole delle cure, data la condizione di inguaribilità, terminalità, vicinanza se non imminenza della morte, oltre che elevata sofferenza. Nella misura in cui la ventilazione meccanica risulta essere “sproporzionata” o “inappropriata”, ossia a giudizio del medico sia inefficace e costituisca solo un prolungamento oneroso e gravoso di una vita senza alcuna possibilità di recupero e di miglioramento, con solo un incremento delle sofferenze, essa risulta essere bioeticamente giustificata, anzi doverosa.

Da quanto si apprende dalla sentenza del giudice britannico, si prospettava anche una tracheostomia chirurgica (per continuare la ventilazione) e gastrostomia (PEG) per continuare nutrizione e idratazione, per accompagnare il paziente fino all’esito terminale della sua malattia, senza anticiparne la morte. Ma, tracheotomia e gastrostomia erano nell’interesse di Alfie, data la sua condizione? È proprio nei casi di complessità clinica tecnologica che la valutazione medica è imprescindibile per definire il “migliore interesse per il bambino”. Per quanto comprensibile l’attaccamento dei genitori, è indispensabile la competenza scientifica che deve essere obiettiva e imparziale, “distante” rispetto al coinvolgimento emotivo (ed inevitabilmente non altrettanto competente sul piano scientifico) dei genitori, ma sempre orientata al bene vita e salute e al rispetto della dignità del malato.

In questa prospettiva la decisione di “staccare le macchine” non è motivata dal fatto che la vita è di bassa qualità, “futile”, e costosa: queste sarebbero indubbiamente motivazioni inaccettabili che introducono una visione fortemente discriminatoria rispetto alla dignità umana (sono degne solo le vite che superano una certa soglia di qualità) ed economicistica (riconoscendo la dignità solo sulla base della sostenibilità economica). In questo senso è bioeticamente discutibile, nella sentenza del giudice J. Hayden, il riferimento alla “futilità della vita di Alfie”: nessuna vita è futile, solo i trattamenti lo possono essere, in certe condizioni che devono essere rigorosamente definite sul piano scientifico e non meramente economico.

Non solo la decisione dello spegnimento delle macchine è stata bioeticamente controversa, ma anche le scelte che sono state fatte dopo lo spegnimento della macchina: perché Alfie ha continuato a respirare autonomamente e perché i medici non lo avevano previsto? Perché

avevano sospeso idratazione e nutrizione, con la possibilità (che poi si è verificata) di una respirazione autonoma, con la conseguenza di lasciarlo disidratato e denutrito per qualche ora, producendo ancora più sofferenza? Perché non è stato previsto un accompagnamento palliativo?

Bisogna ricordare che quando si parla di “accompagnamento palliativo” si intende ogni procedura che, benché non finalizzata alla guarigione, consente di contenere la sofferenza: anche la stessa ventilazione, idratazione e alimentazione possono essere “palli azione” quanto lo scopo non è prolungare la vita nella sofferenza, ma consentire un percorso verso una morte inevitabile, lenendo in ogni misura possibile il dolore. Alfie sarebbe morto a breve, ormai ne erano convinti – negli ultimi giorni – anche gli stessi genitori che ostinatamente speravano in un miracolo: ma nessun bambino può morire senza un dignitoso accompagnamento palliativo e cure “confortevoli”, anche se richiede tempo e costi. Qualcuno parla di un “protocollo di sospensione della ventilazione” degli ospedali inglese: ma, per quanto i protocolli siano indubbiamente utili per uniformare i trattamenti, non possono essere applicati rigidamente, ma devono essere adeguati alle esigenze dei singoli casi. Ed Alfie era un caso particolare: aveva bisogno delle macchine per respirare, ma riusciva anche a respirare staccato dalle macchine, e avrebbe dovuto essere comunque assistito nella respirazione, con ventilazione o altri presidi richiesti dalla fisiopatologia respiratoria cercando di ridurre progressivamente l’invasività, con la adeguata idratazione e nutrizione fino all’ultimo istante, finalizzate ad alleviare il dolore.

Emerge anche la domanda: perché non è stata consentita una domiciliazione o un accompagnamento in una struttura di “caring”? Perché Alfie è stato curato in terapia intensiva per così

tanto tempo (oltre un anno) e poi è stato dimesso dalla cura intensiva così bruscamente e repentinamente, dunque traumaticamente (almeno da come è stato descritto mediaticamente)? Anche la possibile decisione di sospensione di un presidio tecnologico ritenuto una forma di accanimento terapeutico, non può e non deve mai significare “abbandono terapeutico” o disumanizzazione delle cure. Alfie non era “guaribile” ma ciò non significa “incurabile”, almeno nel senso della “care” umana: anche se richiede tempo e costi rimane sempre un diritto fondamentale.

Dal caso Alfie emerge anche la inaccettabilità dell’“accanimento mediatico”, soprattutto dei social network, sui singoli casi che devono essere lasciati alla valutazione delle persone coinvolte, producendo interferenze indebite perché basate non sulla conoscenza diretta dei fatti. Emerge anche la esigenza di evitare, in ogni misura possibile, l’intervento giudiziario, cercando nei limiti possibili di trovare soluzioni ai conflitti nell’alleanza tra medici e genitori, accumulati del desiderio di fare il bene del bambino, che nella sua fragilità e vulnerabilità ha solo bisogno di protezione, tutela e vicinanza. Il paradosso è che mentre Alfie stava morendo i genitori erano impegnati nelle aule del tribunale e non potevano nemmeno stargli accanto.

Ma, forse, la vera lezione che ci lascia Alfie è la necessità di una riflessione bioetica critica, e non solo emotiva, in un’era di grande avanzamento tecnologico nella biomedicina, dove bisogna sapere fare i conti anche con la malattia, la morte, il limite della medicina e della vita umana. In questo contesto, dei casi “estremi”, è importante la comunicazione (e della formazione alla comunicazione) dei medici con la famiglia, la necessità di un accompagnamento non solo del piccolo paziente ma anche dei genitori, nella drammaticità della perdita e della separa-

zione del loro bene più grande, per evitare che un terzo, il giudice (anche lui, dovrebbe essere adeguatamente formato), entri in materie così delicate. Ciò che è mancato è anche il parere di un comitato etico (mai menzionato nei media) che avrebbe potuto offrire un contributo di mediazione tra i medici e la famiglia, avrebbe potuto aiutare i medici e i genitori a capire alcune problematicità etiche delle scelte possibili.

Forum

Biopolitica e biodiritto nell'atto singolare di concessione straordinaria della cittadinanza ad Alfie Evans

Barbara Pezzini

Professoressa ordinaria di diritto costituzionale, Università degli Studi di Bergamo. Mail: barbara.pezzini@unibg.it

La discussione italiana intorno agli ultimi giorni della breve vita di Alfie Evans è stata segnata in modo del tutto peculiare dall'atto di conferimento al bambino inglese della cittadinanza italiana *"in considerazione dell'eccezionale interesse per la Comunità nazionale"* (con d.P.R. del 24 aprile 2018). La concessione della cittadinanza era stata resa nota il giorno precedente attraverso un comunicato della Farnesina che annunciava, non senza una certa approssimazione, che *"I ministri Alfano e Minniti hanno concesso la cittadinanza italiana al piccolo Alfie. In tale modo il governo italiano auspica che l'essere cittadino italiano permetta, al bambino, l'immediato trasferimento in Italia"*, anticipando e dando per scontato il seguito provvedimento di quello che, in quel momento, era semplicemente un atto di iniziativa concertato tra i ministri dell'interno e degli esteri, che avrebbe dovuto essere perfezionato ai sensi dell'art. 9, co. 2, l. 92/1991 (*"Con decreto del Presidente della Repubblica, sentito il Consiglio di Stato e previa deliberazione del Consiglio dei Ministri, su proposta del Ministro dell'interno, di concerto con il Ministro degli affari esteri, la cittadinanza può essere concessa allo straniero quando questi abbia reso eminenti servizi all'Italia, ovvero quando ricorra un eccezionale interesse dello Stato"*).

Alfie Evans, nato il 9 maggio 2016, era ricoverato dal dicembre 2016 presso l'Alder Hey Children's Hospital di Liverpool, dove è deceduto il 28 aprile 2018, per una patologia neurodegene-

rativa sconosciuta che ne aveva irreversibilmente compromesso il tessuto cerebrale. Autorizzati da una serie di provvedimenti giudiziari, il 24 aprile i medici curanti avevano proceduto al distacco dalle apparecchiature che lo mantenevano in vita, sul presupposto che il prolungamento dei trattamenti medici, diventato un inutile accanimento terapeutico, non fosse rispondente ai *best interests* del bambino. In ciò si erano scontrati con la strenua opposizione dei genitori, che avevano coagulato intorno a sé un ampio sostegno mediatico, legale e di mezzi per trovare strutture alternative che accogliessero Alfie e per percorrere tutte le tappe di una battaglia legale volta ad affermare il proprio diritto di decidere sul trattamento del proprio bambino (in particolare sull'ipotesi di ottenere il trasferimento presso altra struttura ospedaliera all'estero). La concessione della cittadinanza italiana interviene nel momento in cui, da un lato, nel Regno Unito è stato respinto dalla Corte d'appello l'ultimo ricorso dei legali dei genitori e, dall'altro, l'ospedale Bambino Gesù di Roma (struttura ospedaliera di alta specializzazione pediatrica appartenente al Vaticano) ha manifestato la sua disponibilità ad accogliere Alfie. Sia i tempi che le modalità della concessione della cittadinanza sono apparsi tali da produrre una sorta di *corto-circuito tra biopolitica e biodiritto*, spingendomi ad indagare – per quanto possibile in queste brevi osservazioni e sulla base delle sole comunicazioni reperibili presso i siti ufficiali del governo e della presidenza della repubblica – i *presupposti*, il *contenuto* e gli *effetti* di questo atto del governo singolare e straordinario non solo dal punto di vista della previsione normativa, ma anche della frequenza statistica, che registra pochissimi casi di concessione della cittadinanza ex art. 9, co. 2, e piuttosto in relazione al presupposto di servizi eminenti resi dal destinatario allo Stato che non, come

nel caso di specie, sulla base di un interesse eccezionale dello Stato.

La concessione della cittadinanza italiana ad Alfie Evans si propone, infatti, al nostro sguardo come un atto di *biopolitica allo stato puro*, nel senso più *foucaultiano* possibile: come atto del *potere che garantisce la vita*. Anche se meglio dovremmo dire che “pretende retoricamente” di garantire la vita, in quanto avvalendosi di un forte impatto emotivo propone al livello simbolico una norma di protezione della vita che non può, in realtà, assicurare nella realtà dei fatti; una norma la cui possibile normalità (generalizzabilità) è contraddetta dalle stesse caratteristiche dell’atto di concessione della cittadinanza ex art. 9, co. 2, tipicamente eccezionale, straordinario e singolare. Irrompendo sulla scena come supremo attore biopolitico, il governo contraddice apertamente e svuota di significato quella necessaria e imprescindibile dimensione della norma del biodiritto, di quel diritto *leggero e gentile* che affida la tutela del caso singolo non al potere esecutivo, ma alla giurisdizione. La dimensione in cui viene affrontato l’*hard case* che ha origine nello spezzarsi di un rapporto solidale e condiviso tra medici curanti e genitori responsabili del bambino di fronte ad una prospettiva di fine vita e di accanimento terapeutico non è più quella del biodiritto, ma quella biopolitica del caso singolo.

Biopolitica del caso singolo che ha a che fare tanto con la qualificazione dell’interesse, quanto con lo strumento in quanto tale, nella misura in cui l’atto di concessione della cittadinanza costruisce una tappa di quel “discorso sulla cittadinanza” (per dirlo con Pietro Costa) che ogni società sviluppa per rappresentare l’individuo ed il suo rapporto con l’ordine giuridico: la *ratio* relativa alle concezioni identitarie della comunità politica di riferimento e degli elementi che ne definiscono l’appartenenza, infatti, non discen-

de solo dalle regole di carattere generale, ma anche – in un certo senso a maggior ragione – dall’atto politico, pur singolare, che esprime direttamente, e qualifica, *l’interesse dello Stato* ad annoverare tra i propri cittadini una determinata persona.

Secondo il comunicato del governo che annuncia la decisione presa dal Consiglio dei ministri, il conferimento della cittadinanza è stato deliberato il 24 aprile in quattro minuti di seduta (con inizio alle 15.12 e termine alle 15.16) “*in considerazione dell’eccezionale interesse per la Comunità nazionale ad assicurare al minore ulteriori sviluppi terapeutici, nella tutela di preminenti valori umanitari che, nel caso di specie, attingono alla salvaguardia della salute*”. Con la medesima data nel sito del Quirinale (sezione Atti firmati, non normativi, deliberati dal consiglio dei ministri) appare menzione del “D.P.R. 24/04/2018, Conferimento della cittadinanza italiana al minore Alfie Evans, nato a Liverpool (Gran Bretagna) il 9 maggio 2016, ai sensi dell’art. 9, comma 2, della legge 5 febbraio 1992, n. 91”.

Dal punto di vista del rispetto della procedura, le comunicazioni disponibili (alla data dell’8 giugno il decreto di conferimento della cittadinanza non risulta ancora pubblicato) risultano quanto meno approssimative, sia riguardo alla previsione dell’iniziativa concertata tra ministri degli esteri e dell’interno – documentata dalla Farnesina, ma non dal comunicato del Consiglio dei ministri che fa riferimento alla proposta del solo Ministro dell’interno Minniti –, sia in ordine al parere del Consiglio di Stato, che dovrebbe comunque essere stato acquisito tra la delibera del governo e l’emanazione del decreto presidenziale. Si tratta di due passaggi significativi del procedimento: il concerto con il ministro degli esteri in quanto, insieme alla necessaria delibera dell’organo collegiale di governo, di-

stingue il procedimento per la c.d. *naturalizzazione straordinaria* dalle ipotesi di naturalizzazione su istanza in base alla residenza continuativa ai sensi del primo comma dell'art. 9; il parere del Consiglio di stato in quanto corrisponde all'apprezzamento dei limiti di legittimità che vanno individuati anche in presenza di una discrezionalità politica ampia come quella postulata dalle fattispecie dei meriti individuali e dell'interesse dello stato.

Dal punto di vista del contenuto, ad indicare le ragioni poste a fondamento del provvedimento sono evocati la necessità di "ulteriori sviluppi terapeutici" da garantire al minore e "preminenti valori umanitari (...) che attengono alla salvaguardia della salute", che andrebbero a qualificare in questi termini l'eccezionale interesse della *Comunità nazionale* (da segnalare il ricorso a tale inusuale espressione, in luogo di "Stato": quasi che possa apparire più coerente ai valori umanitari chiamati in campo). Si avverte chiaramente uno scarto tra il *focus* comunicativo e la profilatura del rapporto intersoggettivo tra lo stato ed il suo nuovo cittadino: attraverso il comunicato siamo portati a vedere soprattutto il piccolo Alfie nella drammaticità della sua fragile esistenza malata, anche se il presupposto dell'atto è l'affermazione di un interesse eccezionale dello Stato e se ciò che attiva il provvedimento non è il bisogno di Alfie, ma il fatto che rispondere e farsi carico del suo bisogno corrisponda ad un apprezzamento di ordine politico di tale interesse. L'inclusione di Alfie Evans nella comunità nazionale italiana è e resta espressione di una suprema ed individualizzata discrezionalità, che induce a chiedersi sia cosa abbia reso il bisogno di quel bambino per il governo italiano allora in carica – ricordiamo, nella peculiare condizione di governo dimissionario a seguito delle elezioni del 4 marzo – così speciale e così diverso da qualsiasi altro, e cosa

quel governo abbia ritenuto di poter offrire per il tramite del conferimento delle cittadinanza in termini di risposta a quel bisogno.

Gli effetti – non meramente simbolici e retorici – del provvedimento sembrerebbero diretti all'attivazione di una protezione diplomatica del cittadino (divenuto) italiano nei confronti dello stato britannico al fine di ottenerne il trasferimento in Italia, dove la copertura finanziaria per le cure che fossero prestate al bambino in strutture del servizio sanitario nazionale sarebbe garantita dal medesimo servizio.

In questo quadro complessivo, è evidente che la concessione della cittadinanza propone una dinamica concorrenziale nei confronti dello stato di cittadinanza originaria del bambino, rivendicando all'Italia una migliore capacità di salvaguardia della salute o almeno di valori umanitari. Se questo è indubbiamente il messaggio proclamato sul piano retorico, ben diverso resta il piano della realtà. Anche a prescindere dalle perplessità che derivano dalla sostanziale pretermissione della considerazione del principio internazionalistico della cittadinanza effettiva – che per Alfie Evans, nonostante la doppia cittadinanza acquisita dal 24 aprile, resta quella del Regno Unito – e dai limiti alla stessa possibilità di agire la protezione di un proprio cittadino contro l'altro stato di cui pure il soggetto abbia la cittadinanza (Convenzione dell'Aja del 1930 in materia di doppia cittadinanza), l'attivazione dei canali diplomatici in favore del cittadino italiano avrebbe forse avuto una qualche possibile efficacia se gli ostacoli al trasferimento del bambino in Italia fossero stati posti a livello governativo ed avessero potuto essere affrontati in un confronto a livello degli esecutivi dei due paesi (come quello peraltro ricercato dal ministro Alfano anche prima della concessione di cittadinanza, in un incontro con il suo omologo britannico Boris Johnson: si veda il comunicato

della Farnesina del 18 aprile). Nessuna interferenza, invece, può provenire dal livello di azione dell'esecutivo rispetto alle autonome decisioni dell'autorità giudiziaria britannica intervenute nella vicenda di Alfie Evans e risultate preclusive del suo trasferimento in Italia.

Forum



Inguaribili ma curabili nella proporzionalità

Lucio Romano

Professore a contratto, Università di Napoli Federico II. Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica. Mail: lucioromano@libero.it

La vicenda Alfie Evans ha avuto un'eco mondiale dai molteplici interrogativi bioetici e con un dibattito conflittuale cui hanno partecipato medici, giuristi, associazioni, istituzioni e governi. Il tema di fondo, che interpella soprattutto nell'epoca definita della «globalizzazione del paradigma tecnocratico», è quello del *limite* in situazioni cliniche di *inguaribilità*. Filo conduttore di questa breve riflessione è la prospettiva etico-assistenziale in cui alla inguaribilità corrisponda sempre la doverosità della *curabilità* ovvero del *prendersi cura*.

Il piccolo Alfie, 23 mesi, è stato affetto da patologia neurodegenerativa da probabile causa genetica; negativi i test per i geni più comuni. È stata ipotizzata la possibilità di analizzare l'intero genoma per un ulteriore approfondimento diagnostico, per quanto dall'esito incerto. I medici dell'Alder Hey Children's Hospital di Liverpool, dove Alfie è stato ricoverato dal 14 dicembre 2016, hanno ritenuto la neurodegenerazione irreversibile; gravissimo il deterioramento cerebrale con lesioni estese e progressive; frequenti le crisi epilettiche resistenti al trattamento con farmaci e mioclono; sufficientemente integre alcune funzioni troncoencefaliche che hanno consentito una stabilità dell'attività cardiaca, con alcuni episodi di bradicardia. A tutt'oggi non risultano terapie che avrebbero potuto arrestare o invertire il decorso della malattia. Pertanto Alfie è stato affetto da malattia dalla quale non poteva guarire, a quanto oggi è dato sapere.

I medici dell'Alder Hey Children's Hospital e i giudici, a fronte della inguaribilità della malattia

e della situazione clinica, hanno deciso la sospensione di nutrizione, idratazione e ventilazione. Gli stessi sanitari inglesi si sono opposti al suo trasferimento presso la propria abitazione o altra struttura sanitaria, come richiesto dai genitori e non per sottoporre il bambino a terapie sperimentali peraltro nemmeno disponibili. Chiedevano che il loro figlio fosse assistito proseguendo con le *cure* essenziali fino al termine dei suoi giorni. Cure che lo avrebbero accompagnato fino all'esito terminale senza anticipare la morte. A sostegno della motivazione della sentenza della Suprema Corte di Giustizia londinese, si sono aggiunti strumentali utilizzi del Messaggio di Papa Francesco ai partecipanti al Meeting regionale europeo della World Medical Association nel novembre 2017 in Vaticano. Nello specifico del Messaggio di Papa Francesco non si rilevano giustificazioni per il ricorso a terapie futili o sproporzionate e si sostiene il ricorso alle cure palliative che assicurano dignità umana nell'accompagnamento del morire. Ovvero prendersi cura senza sospendere i supporti vitali. Riporto una citazione dal Messaggio: «se sappiamo che della malattia non possiamo sempre garantire la guarigione, della persona vivente possiamo e dobbiamo sempre prenderci cura, senza abbreviare noi stessi la sua vita, ma anche senza accanirci inutilmente contro la sua morte. In questa linea si muove la medicina palliativa. Essa riveste una grande importanza anche sul piano culturale, impegnandosi a combattere tutto ciò che rende il morire più angoscioso e sofferto, ossia il dolore e la solitudine». Tra l'altro, nel Messaggio si richiama il comandamento supremo della «prossimità responsabile», vale a dire l'imperativo categorico di non abbandonare mai il malato.

Uno snodo cruciale della vicenda Alfie Evans è quello che rimanda al principio bioetico della *proporzionalità terapeutica*, certamente com-



plesso e dalle possibili derive interpretative che potrebbero pervenire alla giustificazione dell'acquinamento clinico in nome del valore della vita umana o dell'eutanasia in nome del valore del diritto a morire degnamente. La proporzionalità terapeutica è un principio di giustificazione etica e giuridica dell'atto medico che risulta lecito quando i benefici attesi sono superiori, o almeno uguali, ai rischi previsti. Richiede il discernimento, nell'ottica dell'integrazione, tra il valore della vita umana e il valore del diritto a morire degnamente. La proporzionalità terapeutica rappresenta, nella sua dimensione oggettiva, un criterio prioritario e immediatamente condivisibile nonché sempre attuale. Come risulta anche dalla ben nota definizione della Congregazione per la Dottrina della Fede, «nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi». È una norma che aiuta a dirimere situazioni drammatiche e tormentate nella dura effettività della singolare situazione clinica, andando però oltre *l'etica della situazione* che prescinde da regole e valori di fondo.

Perché un trattamento possa essere definito proporzionato/sproporzionato si richiede la valutazione dell'intervento medico-chirurgico nella sua oggettività in ragione della opportunità o necessità biomedica di «iniziare/non iniziare, continuarlo/sospenderlo». Pertanto, occorre la valutazione di parametri quali il trattamento e l'effetto atteso che, a sua volta, può caratterizzarsi per una composita diversità: «miglioramento, stabilizzazione, invarianza, peggioramento, destabilizzazione» da cui risultano oggettive evidenze di «positività, neutralità o ne-

gatività» che connotano la proporzionalità terapeutica.

Tuttavia possono interpersi anche altri parametri, certamente condizionanti, di natura soggettiva o sociale, quali la valutazione sulla *qualità* o la *quantità residuale* della vita del paziente, che possono o coagire nel discernimento sulla proporzionalità/sproporzionalità del trattamento oppure anteporsi sotto forma di *pre-determinazione*. In quest'ultima accezione non è più l'obiettiva condizione clinica che, dall'incontro tra medico e paziente nel bilanciamento tra oggettività del trattamento e percezione soggettiva, porta a una decisione condivisa nella cura anche quando la malattia è inguaribile, piuttosto la definizione di proporzionalità/sproporzionalità è assunta nella *pre-determinazione o pre-comprensione*, appunto personale o sociale, del valore vita in determinate situazioni cliniche. È questa una cultura che può portare a determinare il *valore vita* in base alla sua espressione di funzionalità (c.d. *funzionalismo*) su un piano di pre-giudizio, individuale o sociale, che parametrizza la dignità del vivere e del vivente in ragione delle funzioni in grado o meno di esprimere. Risulta evidente che sul parametro della funzionalità o della quantità residuale della vita si giustificerebbe, secondo alcuni, il non ricorso o la sospensione di ogni trattamento per quanto di cura e sostegno vitale. In sintesi, il discernimento in merito alla proporzionalità/sproporzionalità di un trattamento clinicamente indicato richiede un bilanciamento che coniughi la valutazione clinica e la tutela della vita, evitando gravose sofferenze ("ortotanasia").

Le malattie possono essere inguaribili ma tutte sono curabili, vale a dire che è dovere biomedico ed etico prendersi sempre cura del paziente. Il prendersi cura è manifestazione concreta dell'alleanza tra paziente e medico, da cui il giustificato ricorso a terapie del dolore, cure pallia-

tive, sedazione profonda continua in imminenza di morte, sostegni vitali. Insomma, prendersi cura del paziente inguaribile fino all'ultimo istante della sua vita. Nondimeno, per via del duplice effetto, è lecito somministrare farmaci che risultano indispensabili nell'interesse del paziente per quanto possa conseguire anche una riduzione nell'aspettativa di vita.

Altro snodo problematico è rappresentato dalla sedazione palliativa profonda che, secondo alcuni, si porrebbe sullo stesso piano dell'eutanasia. In via preliminare possiamo già dire che sedazione palliativa profonda continua ed eutanasia si pongono su finalità e piani diversi. Infatti, per eutanasia, secondo classica e condivisa definizione, s'intende «un'azione o un'omissione che di natura sua, o nelle intenzioni, procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore. L'eutanasia si situa, dunque, al livello delle intenzioni e dei metodi usati».

Il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) ha pubblicato un parere sulla sedazione palliativa profonda continua «nell'imminenza della morte» (da non confondere con la «patologia a prognosi infausta») di cui è opportuno richiamare alcuni aspetti salienti.

La sedazione profonda è compresa nella medicina palliativa e fa ricorso alla somministrazione intenzionale di farmaci, alla dose necessaria richiesta, per ridurre fino ad annullare la coscienza del paziente allo scopo di alleviare sintomi fisici o psichici intollerabili e refrattari a qualsiasi trattamento (dispnea, nausea e vomito incoercibile, delirium, irrequietezza psico-motoria, distress psicologico o esistenziale, senso di soffocamento) «nelle condizioni di imminenza della morte» con prognosi di ore o pochi giorni per malattia inguaribile in stato avanzato e previo consenso informato. Rigorosi i criteri per l'applicazione delle procedure, da registrare in cartella clinica, che esigono proporzionalità e

monitoraggio dei farmaci usati. Ciò significa che, così definita e praticata, la sedazione profonda non rientra nell'ambito di un procedimento eutanasi perché, avendo per scopo l'eliminazione di dolore e sofferenze, non è un'azione o una omissione che, anche nelle intenzioni, vuole procurare la morte.

Altra problematica questione è la contemporanea sospensione dell'erogazione di ventilazione, idratazione e alimentazione assistite che garantiscono la continuità delle funzioni vitali. In particolare, la posizione del CNB è dettagliata e argomentata sia sotto il profilo bioetico che biomedico. Nello specifico, il CNB evidenzia che per quanto riguarda il collegamento tra la sedazione profonda e la necessità/dovere di sospendere tutte le terapie di sostegno vitale si dovrà giudicare caso per caso, tenuto conto che molte di queste cure sono sintomatiche e necessarie per alleviare la sofferenza. È importante che il paziente sia monitorato regolarmente e non sottoposto a interventi sproporzionati e futili. Con particolare riferimento all'idratazione e nutrizione nella gran parte dei pazienti che si trovano nell'imminenza della morte, la nutrizione/idratazione artificiale non trova indicazione per gravi concomitanti alterazioni del metabolismo. Inoltre un paziente che è ancora in grado di alimentarsi e idratarsi, o per il quale è indicato e riceve un supporto nutrizionale e/o idratazione, non è di norma trattabile con una sedazione profonda e continua in quanto verosimilmente la morte non è attesa in breve tempo.

In merito alla idratazione e nutrizione artificiale in pazienti in stato vegetativo, la stessa Congregazione per la dottrina della fede rileva che è un atto moralmente dovuto ma solo «nella misura in cui, e fino a quando, dimostra di raggiungere la sua finalità propria che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento al paziente». Pertanto, la sedazione profonda viene

riconosciuta come diritto del paziente nel pieno rispetto della persona. È bene ricordare che già nel lontano 1956 Papa Pio XII si pronunciava sulla liceità della sedazione palliativa profonda nell'imminenza della morte: «È lecito l'uso di tecniche che tolgano dolore e coscienza se anche ciò dovesse abbreviare la vita». Recentemente l'European Association of Palliative Care (EAPC) evidenzia che – per finalità, esiti e procedure – sedazione ed eutanasia sono situazioni differenti. La sedazione è un atto terapeutico che ha come finalità per il paziente, alla fine della vita, alleviare o eliminare lo stress e la sofferenza attraverso il controllo dei sintomi refrattari, mentre l'eutanasia ha come scopo il provocare con il consenso del paziente la sua morte.

Del caso Alfie Evans, o della morte dei principi oggettivi

Luca Savarino

Ricercatore, Università del Piemonte Orientale. Coordinatore Commissione bioetica delle Chiese battiste metodiste e valdesi in Italia. Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica. Mail: luca.savarino@gmail.com

Una discussione sul caso del piccolo Alfie Evans impone innanzitutto di superare l'ondata di emotività che esso ha scatenato in tutto il mondo e in particolare nel nostro paese. A tal fine è opportuno distinguere la particolarità della situazione clinica individuale, sulla quale chi scrive ha scarsi elementi per giudicare, dai suoi elementi di esemplarità.

Quello di Alfie è un caso paradigmatico non soltanto perché ci pone di fronte a un dilemma creato dalle nuove tecnologie mediche, che talvolta sono in grado di prolungare indefinitamente la vita di pazienti che non sono più, propriamente, in grado di "curare", ma perché mostra le difficoltà a cui va incontro, in specifiche situazioni, il paradigma dominante su cui si è costruita la bioetica occidentale. Il caso di Alfie non è quello, per certi aspetti abituale, del rifiuto dei trattamenti da parte di un individuo che è, o è stato, in grado di autodeterminarsi, ma il caso in cui un medico o un'istituzione sanitaria adottano politiche che negano a un individuo che non è mai stato, e che non sarà mai autonomo, trattamenti considerati futili, controindicati, o segno di accanimento terapeutico, talvolta provocando un conflitto con i parenti o con i rappresentanti del paziente stesso.

Un'etica fondata sulla (pressoché totale) esclusività della nozione di autodeterminazione individuale è destinata ad andare in crisi nel momento in cui questo principio viene a mancare. Che il principio di autonomia non sia applicabile

in questa specifica situazione non significa che esso debba essere abbandonato, quanto, piuttosto, che sia da abbandonare l'idea della sua assolutezza. Ritengo anche che sia opportuno resistere alla tentazione molto comune di volerlo sostituire con un altro principio assoluto (in questo caso, per esempio, quello di diritto alla vita). Far ricorso ad assoluti e a principi oggettivamente definibili è una tentazione costante della riflessione etica, che si illude di poter fare a meno di scelte difficili e controverse e di essere esonerata dal peso della responsabilità individuale o collettiva. Purtroppo la realtà è diversa, ed esistono casi in cui il dissidio non è metafisico o epistemologico, ma squisitamente normativo.

Che un dissidio sia normativo non significa tuttavia che i principi in gioco non debbano essere il più possibile chiariti sulla base delle evidenze scientifiche a oggi disponibili e delle intuizioni morali condivise. Il ruolo dell'etica in queste situazioni non è quello di provvedere a una fondazione incontrovertibile delle conclusioni cui perviene, ma quello, più modesto ma altrettanto essenziale, di sottoporre al vaglio critico i diversi argomenti, cercando di separare le questioni di fatto da quelle di valore ed esaminando la maggiore o minore ragionevolezza e la maggiore o minore aderenza ai dati di fatto di tali argomenti.

Ora, è evidente che l'obbligo di cura, da parte di un medico o di un'istituzione sanitaria, è un principio universalmente accettato. Ma è altrettanto evidente che si tratta di un principio *prima facie*, che può, e che anzi deve, essere sospeso qualora i trattamenti che esso implica si configurino come una forma di accanimento terapeutico (o di *medical futility*, terminologia che personalmente preferisco per ragioni che non ho qui il tempo di discutere).



Se definiamo accanimento terapeutico l'erogazione di un trattamento che non è più in grado di apportare un reale beneficio al paziente, le questioni essenziali che mi pare si pongano sono essenzialmente due. La prima è la seguente: nella specifica situazione clinica di Alfie si poteva ragionevolmente sostenere che la continuazione dei trattamenti costituisca una forma di accanimento terapeutico e che il *best interest* del paziente potesse altrettanto ragionevolmente consistere nella loro sospensione? La seconda è: il principio dell'accanimento terapeutico è un principio oggettivamente definibile e applicabile senza controversie a qualsiasi situazione clinica particolare?

La risposta alla prima questione è positiva. La decisione della Corte inglese è condivisibile perché Alfie era affetto da una patologia gravissima che lo aveva privato di qualsiasi forma di vita relazionale e perché le speranze di miglioramento della sua situazione clinica, allo stato presente dell'evidenza scientifica, erano molto vicine allo zero. Un'argomentazione di segno contrario fondata sul diritto alla vita, che miri al mantenimento della vita biologica pur in assenza di qualsiasi forma di vita biografica, mi sembra irragionevole.

La risposta alla seconda questione, più generale, è invece negativa. Il concetto di beneficio richiede di essere definito, e normalmente questo avviene sulla base di un giudizio sulla qualità di vita presente e futura del paziente. Questo giudizio mi sembra che raramente possa essere veramente oggettivo, dal momento che nella maggior parte dei casi si basa su una mescolanza di evidenze scientifiche e di giudizi di valore. Questo è il motivo per cui, nel caso di un paziente cosciente, o che abbia stipulato le direttive anticipate di trattamento, il giudizio sulla qualità di vita è affidato all'autodeterminazione del paziente stesso. Su questo punto mi sembra

esista una certa concordia, dal momento che anche la Chiesa cattolica romana insiste sempre più sul ruolo imprescindibile della coscienza soggettiva del paziente nella determinazione della nozione di beneficio e di conseguenza nella determinazione dell'accanimento terapeutico.

Più complessa è la questione della definizione di accanimento nel caso di pazienti che non siano mai stati in grado di esercitare la propria facoltà di scelta autonoma, come, per esempio, i neonati. In questi casi, giustamente, si tende innanzitutto a voler definire tale nozione in termini medici il più possibile oggettivi. Il problema è che, pur intendendo il termine "beneficio" in senso prettamente medico e scientifico, non si possono escludere in linea di principio controversie interne alla comunità scientifica stessa sul fatto che un determinato trattamento sia o meno del tutto privo di benefici (o di danni). Soprattutto non si possono escludere controversie riguardo alla soglia di praticabilità di trattamenti sperimentali, che non a caso alcuni hanno proposto di abbassare proprio in casi come quelli di Alfie. Ed è difficile stabilire a priori se un giudizio di accanimento terapeutico debba basarsi su certezze o su un grado elevato, e quanto elevato, di probabilità. Resta il fatto che, in simili casi, la decisione non è quasi mai puramente clinica, ma è una decisione morale. Le controversie cui assistiamo derivano precisamente dal fatto che le evidenze scientifiche e i principi etici, in queste situazioni, possono fungere da indicatori più o meno solidi del giudizio morale, ma non costituiscono una base sufficiente per giungere a un giudizio oggettivamente fondato sulla doverosità della sospensione dei trattamenti.

Se è dunque impossibile giungere a una soluzione universalmente valida che faccia a meno di principi sostanziali per la risoluzione di tutti i

dissidi, occorre concentrare la propria attenzione sulle procedure formali che devono condurre alla decisione. Il problema non è più (solo) *che cosa* si decide, ma *come* e *chi* ha il diritto di decidere. Nel caso di Alfie, e in altri casi simili, l'elemento che ha suscitato scalpore è il conflitto che si è venuto a creare tra la richiesta dei medici di sospendere i trattamenti e la richiesta dei genitori di prolungarli. Comprensibilmente, alcuni ritengono un'offesa alla *pietas* umana il fatto che la decisione ultima sulla sospensione dei trattamenti non possa spettare ai genitori.

Anche in questo caso, mi sembra che la questione sia controversa. Da un lato è vero che il giudizio medico può avvicinarsi maggiormente alla ricerca dell'oggettività e all'equilibrio morale che sono richiesti in casi simili. È altresì vero che il giudizio medico può essere inficiato da considerazioni non scientifiche, riguardanti per esempio l'allocazione delle risorse sanitarie. In entrambi i casi esiste una possibile riserva che rende il giudizio problematico. Personalmente, sono favorevole all'idea che il percorso di cura dovrebbe essere il più possibile condiviso e alle tesi di coloro che sostengono che, prima dell'intervento di un'autorità terza che avochi a sé la decisione, occorrerebbe procedere con tutte le cautele possibili nella ricerca di una mediazione e di una soluzione del conflitto.

Non entro nel merito della questione relativa a chi debba avere l'ultima parola, dal momento che le possibili soluzioni mi sembrano tutte egualmente giuste e tutte egualmente sbagliate. Sottolineo semplicemente che una decisione che non è fondata su principi oggettivi non è necessariamente arbitraria, cioè priva di criteri. Il criterio fondamentale che dovrebbe prevalere in questi casi dovrebbe essere la cura dell'interesse della persona sofferente non solo su quello della società nel suo complesso, ma anche su quello di potenziali altre persone in situazioni

simili. Il giudizio morale dovrebbe avere di mira la tutela di colui che abbiamo qui e ora di fronte a noi, non il rispetto di principi assoluti e astratti e nemmeno una logica utilitaristica di massimizzazione del benessere collettivo.

Di fronte alla morte più ingiusta

Lucetta Scaraffia

Storica, Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica. Mail: luceerne@gmail.com

Ai funerali di Alfie Evans la folla che si era assiepata a Liverpool lo ricordava nei numerosi cartelli, in un mare di peluche, come un piccolo gladiatore che aveva combattuto per la vita. La frase inalberata presupponeva che qualcuno quella vita gliela avesse intenzionalmente tolta. Nel caso specifico i medici dell'ospedale pediatrico di Liverpool, i quali a un certo punto avevano deciso che ogni terapia era ormai inutile, e che dunque bisognava aspettare la morte del piccolo intervenendo solo con cure palliative. Certo, un momento terribile per i giovanissimi genitori del bimbo, che come tutti i genitori avevano sperato fino all'ultimo che la medicina avrebbe potuto salvare il loro figlioletto dalla morte, una tragedia che purtroppo può accadere nella vita. Anche se è così difficile anche solo pensarci, anche se è così difficile accettarla.

Una sconfitta della medicina, senza dubbio, della cui responsabilità si sono fatti carico, pubblicamente, i medici che l'avevano in cura. Possiamo capire come i genitori non siano riusciti ad accettare il tragico verdetto, e abbiano cominciato a dare la colpa ai medici e a cercare altre soluzioni: è una reazione umana, dovuta anche al modo probabilmente non proprio compassionevole con il quale era stata data loro la notizia. Meno chiara e meno comprensibile è stata invece la reazione mediatica che è scoppiata intorno al caso, facendone una copia quasi perfetta di un altro, quello caso del piccolo Charlie Gard, verificatosi sempre nel Regno Unito circa un anno fa.

Entrambi i casi – che apparentemente hanno preso l'aspetto di lotta per la vita contrapposta a una logica favorevole all'eutanasia che chiede

la morte di chi soffre, di chi non è come gli altri – si spiegano invece all'interno di una cultura contemporanea per cui l'ambizione di produrre la vita in laboratorio è del tutto coerente con la nostra negazione della morte come limite naturale. In fondo, grazie a una fiducia illimitata nei progressi scientifici speriamo, senza riconoscerlo apertamente, che il medico ci guarisca dalla morte stessa.

Vediamo infatti che la medicina, che in effetti ci salva ogni giorno, sembra caricata della dimensione eroica di dare scacco addirittura alla morte, sino al punto di renderla anormale, sbagliata, illegittima, ingiusta, come se non fosse la fine ineluttabile dell'esistenza umana bensì un accidente che si sarebbe potuto evitare, un insuccesso inaccettabile della medicina, una sconfitta della potenza della bio-tecnologia.

Anche se sappiamo che attraverso gli attuali mezzi di comunicazione non c'è scoperta che non venga immediatamente resa nota e diffusa ovunque, continuiamo tuttavia a sperare che i medici di un altro ospedale, i ricercatori di un altro paese, abbiano la terapia miracolosa che potrà salvare il malato da altri diagnosticato come inguaribile. È stata in realtà questa speranza assurda, e ben poco legata a motivazioni etiche, a suscitare i movimenti di opinione pubblica che hanno trasformato i casi dei due bambini inglesi in vicende emblematiche di disprezzo della vita qualora diventi sofferenza fisica. Per questo sono stati presentati come vittime di scelte terapeutiche ingiuste e sbagliate.

Si tratta di una reazione comprensibile: sotto una massa di peluche, davanti a cartelli che salutano in Charlie o in Alfie il piccolo eroe combattente per la vita, il piccolo gladiatore, è facile lasciarsi vincere dalla commozione, e trasformare ciascuna di queste vicende in una forma mascherata di eutanasia. In fondo si tratta di un paradosso: questi casi mettono in evidenza i

guasti che può compiere la diffusione proprio di quella cultura dello scarto e di una visione soltanto tecnico-scientifica della pratica medica, tanto generalizzate che ormai si crede di vederle ovunque. Il vero risultato di questa situazione però è solo la diffidenza, che si può spingere fino a una irreparabile rottura, nella fondamentale alleanza terapeutica tra pazienti (o, come in questi casi, tra la famiglia di questi ultimi) e medici. Rottura che, tradotta in movimento di opinione pubblica, può arrivare fino alla mistificazione e alla strumentalizzazione delle notizie.

Alcuni media, soprattutto in Italia, si sono distinti infatti per cavalcare queste tragiche vicende facendole diventare oggetto di conflitto ideologico, ulteriore occasione per schierarsi politicamente sull'eutanasia, a favore o contro. Anche se nelle due strazianti vicende del piccolo Charlie e del piccolo Alfie non è stata l'eutanasia il problema. Anche se l'espressione, più volte ripetuta, «staccare la spina» del respiratore artificiale evoca immediatamente un atto di eutanasia, sappiamo che può trattarsi invece della difficile ma inevitabile decisione di porre fine a un accanimento terapeutico, che a questo punto verrà sostituito da cure palliative. Ed è anche lecito porsi un'altra domanda: se quella spina non avesse mai dovuto essere attaccata? Nei due casi britannici non abbiamo a disposizione tutti gli elementi per rispondere, ma certo sappiamo che, in un mondo in cui si chiede alla scienza di vincere la morte in ogni modo possibile, è sempre più difficile che trovi posto la dolorosa ma ineludibile accettazione della fine. Come è difficile per i medici trovare le parole compassionevoli per spiegare a quei poveri e disperati genitori che il loro strazio sarà inevitabile, e porsi al loro fianco con umanità e carità. Nei dibattiti pubblici, che da una parte si concentrano sempre sulla "difesa della vita", e dall'altra sulla necessità di sospendere a un cer-

to punto le cure, di solito è assente la grande e inquietante questione che sta dietro a queste scelte: il costo delle cure, la difficoltà a sostenerle per la pubblica assistenza, e quindi il pericolo, sempre presente anche se difficilmente viene dichiarato, che nelle scelte mediche intervenga anche una motivazione puramente economica.

Il dibattito, quindi, oltre che reso meno chiaro da un ricorso eccessivo alle emozioni dell'opinione pubblica, spesso tace anche fattori essenziali, come il problema dei finanziamenti delle terapie. Ma soprattutto quello che qui è mancato – pare di capire – è un orizzonte umano e spirituale più ampio nel quale iscrivere, anche se non spiegare, il mistero del dolore infantile, e più in generale della sofferenza. Correre da una speranza medica, spesso illusoria, a un'altra, senza lasciare a quella povera creatura il modo di morire con il minor dolore possibile ma nella accettazione di questo tragico destino, è il segno del deserto spirituale moderno, è l'altra faccia dell'eutanasia e di una mentalità che si sta sempre più diffondendo. Se non affrontiamo questo problema alla radice, non faremo che moltiplicare i falsi problemi come quelli dei due poveri bambini, senza aiutare gli infelici genitori.

Stupisce che l'attenzione mediatica (anche da parte di chi si oppone all'eutanasia), mentre denuncia come una forma di eutanasia la sospensione delle cure a Charlie e ad Alfie, sia così poco sensibile al problema quando questa si pratica davvero. Nel silenzio più assoluto, infatti, neonati giudicati gravemente malati vengono abitualmente uccisi. A proporre di disciplinare questa pratica è nel 2005 il medico olandese Eduard Verhagen, partendo dal presupposto che su 200.000 bambini che nascono ogni anno nei Paesi Bassi nei primi dodici mesi ne muoiono circa 1000, dei quali 600 in conseguenza di

una decisione medica, in genere relativa all'opportunità di non continuare o di non iniziare un trattamento pesante, cioè per evitare l'accanimento terapeutico.

Verhagen ispira così il cosiddetto protocollo di Groningen, secondo il quale la possibilità di intervento, partendo dalla rinuncia alle cure, si estende anche a una vera e propria eutanasia per bambini che «possono avere una qualità di vita molto bassa, senza prospettiva di miglioramento». Il concetto estremamente vago di "qualità" della vita si apre a molteplici possibilità, che oltrepassano largamente quelle per le quali si può ravvisare un accanimento terapeutico. Per rendere legittimo questo procedimento, che richiede ovviamente anche il consenso dei genitori, il protocollo prevede un complesso iter burocratico, da compilare prima e dopo la morte del bambino.

Anche se nei Paesi Bassi l'eutanasia è legale a partire dai dodici anni, questo protocollo, elaborato nell'ospedale universitario di Groningen e approvato poco dopo dall'associazione olandese di pediatria, non è stato votato come legge. Chi lo mette in atto, quindi, può venire legalmente perseguito, ma di fatto questo non avviene perché i tribunali olandesi finora si sono espressi sempre a favore dei medici che compivano atti di eutanasia, anche su neonati. Lo status di illegalità delle pratiche spiega però come mai non sia possibile scoprire il numero dei bambini sottoposti a questo procedimento: i medici infatti, scoraggiati anche dalla lunghezza dell'iter burocratico proposto, preferiscono dichiarare che è stato decesso naturale anche quando intervengono con fini di eutanasia. Basti pensare che nessun rapporto conforme al protocollo è stato consegnato nel 2012 e nel 2013, anche se è più che probabile che siano state praticate eutanasie. Questo succede perché in fondo l'opinione pubblica è in gran parte favo-

revole al protocollo, e lo accetta anche se non è legalizzato.

Ci sono medici che hanno però avanzato delle critiche, soprattutto relative alla possibilità di emettere pronostici sulla «qualità di vita futura», ignorando le risorse di ogni paziente e gli eventuali progressi scientifici. I critici segnalano anche che il consenso dei genitori si basa su un concetto molto ambiguo: la loro risposta infatti è sempre condizionata dal modo in cui è stata presentata la situazione dei bambini dai medici, senza contare lo stato di depressione emotiva in cui si trovano. Sempre a favore dell'eutanasia dei neonati sono di recente intervenuti nel «Journal of Medical Ethics» anche due filosofi, motivandola nei confronti di neonati la cui condizione avrebbe "giustificato" l'aborto, al punto da denominare la loro eutanasia un «aborto post-natale».

Se l'ondata di solidarietà e il desiderio di protezione che i casi di Charlie e di Alfie hanno suscitato non si esaurisse in un momento di isolata se pure intensa commozione, ma se al contrario diventasse un'occasione per denunciare casi realmente gravi, non sarebbe certo un male. Si potrebbe così indurre i responsabili a riflettere sulla gravità di quello che accade sotto i loro occhi, in una illegalità non solo tollerata ma perfino giustificata.

Sul tempo e sul luogo di una morte inevitabile: aspetti di irragionevolezza delle sentenze inglesi sul caso di Alfie Evans

Davide Servetti

Dottore di ricerca in Diritto costituzionale nell'Università del Piemonte Orientale. Mail: davide.servetti@uniupo.it

1. Premessa

Alfie Evans si è spento, a quasi due anni di età, nelle prime ore di sabato 28 aprile 2018. La morte è stata la conseguenza di una malattia neurodegenerativa che ha impedito il normale sviluppo dell'encefalo del bambino, compromettendo, tra l'altro, la funzionalità dell'apparato respiratorio. Il tempo, il luogo e le concrete circostanze del decesso sono dipesi dall'applicazione delle decisioni dell'autorità giudiziaria intervenute in un articolato procedimento giurisdizionale, che ha preso le mosse dall'istanza presentata presso l'High Court of Justice da parte dell'Alder Hey Children's Hospital di Liverpool al fine di far dichiarare che il miglior interesse del bambino, in cura presso la struttura ospedaliera, fosse rappresentato dall'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale. A questa domanda, come noto, si sono opposti i genitori, che hanno poi tentato invano di contrastare la prima sentenza di accoglimento percorrendo (a più riprese) i successivi gradi di giudizio e interpellando altresì (per due volte) la Corte europea dei diritti dell'uomo.

Come è stato per il caso di Charlie Gard, anche la vicenda giudiziaria di Alfie Evans ha visto un progressivo inasprirsi del conflitto originario tra la posizione dei genitori e quella dei medici, il quale, dopo la prima sentenza dell'High Court, si è sostanzialmente trasformato in un conflitto tra la famiglia e le autorità statali inglesi, rappresentate dalle Corti e dalle istituzioni sanitarie. Se l'oggetto del conflitto, inizialmente, ver-

teva su due determinazioni distinte, benché legate da un evidente nesso di consequenzialità logica (necessaria ma non esclusiva), ovvero la valutazione di fatto circa le condizioni di salute del bambino e la scelta sulla prosecuzione/interruzione dei trattamenti di sostegno vitale, la controversia si è presto concentrata sul secondo profilo, rivendicando la famiglia il diritto di decidere il luogo e il tempo di quell'accompagnamento alla morte che si profilava ormai, ad avviso di tutti gli esperti intervenuti in giudizio, come ineluttabile.

È su questo piano che, a nostro avviso, le sentenze delle Corti inglesi mostrano aspetti di irragionevolezza dell'indirizzo giurisprudenziale che esse concorrono a consolidare e al cui interno si addensano nodi etici e biogiuridici di evidente portata trans- e sovranazionale in grado di incidere in profondità sull'evoluzione del rapporto tra persona e Stato, sui quali è necessario interrogarsi.

2. Diagnosi incerta, prognosi ineluttabile

Punto di partenza di ogni riflessione non può che essere la considerazione della situazione sanitaria disperata di Alfie Evans. Gli accertamenti documentati nella sentenza di primo grado emessa il 20 febbraio 2018 dall'High Court of Justice di Londra (2018 EWHC 308 Fam) hanno infatti offerto un quadro clinico denso di incertezze circa le caratteristiche della rara malattia neurodegenerativa del bambino, tali da precluderne una diagnosi precisa, ma drammaticamente chiaro in relazione a un progressivo ed esteso deterioramento dei tessuti cerebrali che faceva sostanzialmente convergere tutti gli esperti su di una valutazione di irreversibilità delle sue condizioni.

Nel caso di Alfie Evans, a differenza che in quello di Charlie Gard, si trattava di un processo patologico per molti versi sconosciuto e davanti al giudice non è mai stata discussa l'efficacia o

meno di una qualche proposta terapeutica sperimentale, potenzialmente idonea, anche solo in linea teorica, a contrastarne l'evoluzione.

Le funzioni corporee del bambino erano destinate a un ulteriore peggioramento e, senza l'ausilio della ventilazione e della nutrizione artificiali, egli sarebbe andato incontro a morte certa. Per altro verso, in presenza di tali sostegni, era difficile determinare quanto egli avrebbe ancora potuto vivere, seppure la sua aspettativa potesse ritenersi di breve durata.

Ulteriori accertamenti diagnostici, in particolare di mappatura del genoma, avrebbero potuto dare maggiori informazioni sulla malattia, a beneficio della ricerca scientifica e di futuri casi clinici, mentre doveva tendenzialmente escludersi la possibilità che essi potessero modificare le prospettive terapeutiche del bambino.

Sotto altro profilo, non era sicuro che egli provasse sofferenza a causa della propria condizione, essendo probabile, per gli esperti interpellati, piuttosto il contrario, benché nessuno potesse affermarlo con certezza; il che poteva spiegarsi nel quadro di una della mancanza di coscienza e di capacità di interazione consapevole del bambino con l'esterno sulla quale si registrava un analogo consenso dei sanitari.

3. L'accoglimento del ricorso dell'ospedale e il rigetto delle richieste dei genitori

Di fronte all'incurabilità della malattia e alla prospettiva di un peggioramento delle condizioni di Alfie, il giudice di primo grado riteneva che il suo miglior interesse risiedesse nell'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale e nell'accompagnamento alla morte attraverso la palliazione.

Nell'accogliere la domanda dell'Alder Hey, la sentenza respingeva però, altresì, tutte le proposte avanzate dai genitori in alternativa a una esecuzione immediata di tale soluzione. Costoro, che avevano sostenuto in giudizio la propria

convincione che il figlio rispondesse ai loro gesti di affetto e tentasse di interagire con l'ambiente esterno (circostanza che gli esperti intervenuti, per entrambe le parti, avevano sostanzialmente escluso), chiedevano, in ogni caso, che Alfie potesse trascorrere più tempo insieme a loro e di poter determinare in autonomia il momento in cui accompagnarlo alla morte. Poiché la posizione dell'Alder Hey era differente, essi chiedevano di poter trasferire il figlio presso l'Ospedale pediatrico "Bambino Gesù" di Roma, affinché potesse essere sottoposto a due limitati interventi finalizzati a stabilizzarne la respirazione e la nutrizione artificiale: l'ospedale vaticano non avrebbe imposto ai genitori alcuna decisione obbligata e si era offerto di assisterli gratuitamente, prospettando altresì la possibilità di procedere ad esami genetici in grado di dare maggiori informazioni circa la malattia rara. Analogo trattamento Alfie avrebbe potuto ricevere presso l'ospedale universitario di Monaco di Baviera "Ludwig-Maximilians", egualmente disponibile a ricevere in cura il bambino (a titolo oneroso).

Tali alternative vengono rifiutate dal giudice in base a una valutazione dei rischi legati al trasporto aereo, il quale avrebbe potuto provocare crisi convulsive, potenzialmente fonte di dolore, generando altresì il pericolo che Alfie perdesse la vita durante il trasferimento, eventualmente anche a causa di infezioni.

4. L'urgente necessità di una morte dignitosa

Non è sbagliato affermare allora che l'oggetto centrale della contesa fosse proprio il tempo residuo della vita di Alfie. Un tempo naturalmente (e grandemente) compresso dalla malattia e artificialmente prolungato grazie alla medicina. Un tempo che i genitori avrebbero voluto protrarre ancora per un lasso non precisamente determinato, ma della cui brevità (nell'ordine forse dei mesi e non dei giorni) si erano mostrati

consapevoli. Un tempo che i medici ritenevano ormai dovesse terminare e che l'High Court ha valutato, concordando con loro, essere nel miglior interesse di Alfie si consumasse il più presto possibile.

Interruzione del sostegno vitale e urgenza della stessa sono, al termine del giudizio di primo grado (e così resteranno), non separabili.

Nel bilanciamento tra le due visioni e istanze relative alla durata di questo tempo di vita – un bilanciamento che avrebbe potuto leggersi attraverso interessi e diritti ad esse sottese ma che, in questi termini, resta estraneo alla tecnica del giudizio – quella dei medici prevale, aprendo la via al compimento di un atto lecito ma pur sempre eccezionale di fronte al principio di protezione della vita che regge gli ordinamenti appartenenti al Consiglio d'Europa e che ha quale corollario la generale presunzione favorevole, in caso di dubbio, al suo mantenimento anche con il sostegno della medicina e delle biotecnologie. È specialmente (ma non solo) ponendosi nell'ottica della selezione degli argomenti idonei a vincere tale presunzione (la quale ovviamente chiama in causa il problema del posizionamento dei confini del c.d. accanimento terapeutico e delle opzioni conseguenti al loro superamento) che può criticarsi la motivazione offerta dall'High Court.

Essa muove dalla conclusione cui giungono gli esperti intervenuti in giudizio: l'inutilità di ogni trattamento sanitario al fine di contrastare la malattia, alla quale, però, il giudice non ritiene debba *axiomatically* conseguire la decisione di interrompere i trattamenti di sostegno vitale, poiché la vita ha un valore intrinseco e il faro di ogni simile scelta è la dignità della persona (argomento che l'High Court sceglie di introdurre attraverso una estesa citazione del messaggio inviato da papa Francesco al presidente della Pontificia Accademia per la Vita nel novembre

2017, il quale era stato allegato dalla difesa tecnica dei genitori al fine di esprimere la visione antropologica cui era ispirata la loro posizione). Il giudice afferma di non condividere l'opinione del *guardian* di Alfie, che aveva sostenuto che il bambino versasse ormai in una situazione carente di dignità. A suo avviso, proprio il contesto affettivo e assistenziale nel quale era immerso presidiava la sua dignità: semmai, per l'High Court, occorre domandarsi per quanto ancora tale dignità avrebbe potuto essere conservata. Ed è qui però che il giudice torna sostanzialmente al punto di partenza dell'*inutilità*, affermando che, avendo esplorato ogni ragionevole possibilità di scelta: «The continued provision of ventilation, in circumstances which I am persuaded is futile, *now* compromises Alfie's future dignity and fails to respect his autonomy» (c.vi nostri).

5. Il rischio di un'applicazione paradossale del principio del *best interests of the child* nell'assenza di una logica di bilanciamento di interessi. La libertà di scelta del luogo della morte come garanzia di una accettabile convivenza di differenti visioni della vita?

È l'esplorazione delle alternative a suggerire, a nostro avviso, la carenza complessiva di un simile schema di giudizio, ad iniziare dalla ponderazione, a tratti paradossale, dei rischi ai quali il bambino sarebbe andato incontro durante il trasporto aereo medicalizzato: poiché egli avrebbe potuto soffrire o, addirittura, morire durante il viaggio, tale opzione non poteva considerarsi nel suo miglior interesse. Due valutazioni, quelle sul dolore e sul rischio del decesso *in itinere*, che lasciano perplessi: per un verso, la Corte ritiene che la possibilità che il bambino provasse dolore non potesse escludersi con certezza, nonostante l'elevata probabilità; per altro verso, al rischio di morire durante il trasporto viene preferita la prospettiva di una morte certa

in ospedale a seguito dell'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale. È opportuno allora interrogarsi se, al di sotto di tali incongruenze, stiano, da un lato, la mancata considerazione del *favor vitae* come fonte di una presunzione idonea a guidare il giudice nell'esercizio del proprio potere di sostituirsi ai genitori nella valutazione dei *bests interests* del bambino e, dall'altro, l'estraneità al giudizio di qualsiasi logica di bilanciamento di interessi e diritti. Dopo tutto, al di sotto dell'articolata disputa che, in sede di appello (2018 EWCA Civ 550), ha visto il tentativo della difesa tecnica dei genitori di modificare l'inquadramento del procedimento giurisdizionale al fine di almeno affiancare al *best interests test* quello del *significant harm* (analogamente a quanto accaduto nel caso di Charlie Gard) non è ravvisabile proprio l'istanza di un più accurato bilanciamento? Non vi è forse una simile carenza alla base della mancata assegnazione di qualsiasi rilievo alle finalità solidaristiche dei *tests* genetici prospettati dall'Ospedale Bambino Gesù, che avrebbero potuto far avanzare, a beneficio dei "futuri Alfie Evans" e della collettività, la conoscenza sulla rara malattia di cui egli era affetto, senza alcun ulteriore significativo sacrificio per lui, in un contesto affettivo e assistenziale che avrebbe mantenuto la sua dignità e concesso ai genitori il tempo da loro richiesto per maturare la decisione del distacco nel rispetto della loro vita privata e familiare? Tali interrogativi non andrebbero elusi e ad essi avrebbe potuto concorrere a dare elementi di risposta la Corte europea dei diritti dell'uomo se non avesse ritenuto – per ragioni che è solo dato intendere per analogia con la sentenza Gard vs. UK, non essendo state pubblicate le due decisioni alle quali fanno riferimento i comunicati della Corte del 28 marzo e del 23 aprile 2018 – di dichiarare inammissibili i ricorsi proposti dai genitori di Alfie Evans.

Senza un'adeguata risposta a tali domande, è lecito ritenere che, nel caso qui in discussione, la valutazione dei *bests interests* del minore abbia finito per sacrificare senza sufficienti ragioni contrarie una visione della vita e della dignità umana, magari minoritaria o recessiva in un dato contesto nazionale, ma che non dovrebbe essere privata di cittadinanza in uno spazio di protezione dei diritti plurale come quello europeo. E, sotto questo profilo, non è irragionevole pensare che, ferme le condizioni essenziali di sicurezza delle cure e di integrità delle intenzioni delle istituzioni sanitarie coinvolte, nel diritto rivendicato dalla famiglia di scegliere il luogo della morte del figlio risiedesse, in un caso come quello di Alfie Evans, un presidio estremo di quella visione e una mediazione idonea ad assicurarne la convivenza non conflittuale con le altre.

Pace, tranquillità e privacy per il piccolo Alfie

Grazia Zuffa

Filosofo politica, già Professore aggregato di Bioetica, Università di Firenze e già docente di Bioethics, Stanford University. Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica. Mail: graziazuffa@me.com

Monica Toraldo di Francia

Psicologa e Psicoterapeuta. Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica

La vicenda di Alfie Evans presenta diversi aspetti di carattere etico, che nello svolgersi degli avvenimenti si sono intrecciati, ma che è fondamentale distinguere. Il primo riguarda il merito del tragico dilemma che i genitori, i medici, in ultimo i giudici hanno dovuto affrontare. La condizione di Alfie era davvero così senza speranza da ritenere che le cure disponibili e sino al momento prestate fossero ormai diventate “futili”? C'erano dunque gli estremi per definire come “accanimento terapeutico” la continuazione delle cure? Era davvero il momento di passare alle cure palliative?

Sono queste le domande fondamentali. Una volta risposto – o almeno tentato di rispondere – a queste, si può addentrarsi nella matassa delle responsabilità decisionali (i medici, i genitori, le corti di giustizia). Se questi sono i quesiti corretti, c'è però da chiedersi se davvero questi siano stati al centro dell'attenzione pubblica.

Non è interrogativo da poco conto. Inquadrare correttamente la questione ha, in una vicenda così dolorosa, una particolare valenza etica. Si poteva contribuire, se non a evitare, almeno a rendere meno lacerante il conflitto fra chi è stato per mesi fianco a fianco al capezzale del bambino: genitori, infermieri, medici; per il bene di tutti, in particolare dei genitori. O al contrario si poteva spingere alla “guerra”, con le schiere della “vita” a caccia dei presunti fautori

della morte. È quanto è accaduto con la discesa in campo dell'“armata di Alfie”, che ha perfino annunciato “rivolte popolari contro i medici dell'ospedale Alder Hey” accusandoli di voler uccidere Alfie: lo ha detto dai microfoni di una radio cristiana fondamentalista americana una delle più attive militanti dell'“armata”, Christine Broesamle (*The Guardian*, 28 aprile 2018).

Verità ed etica, le assenti dal dibattito

Perciò, qualcosa va detto in premessa su come è stata narrata e commentata l'agonia di Alfie, specie sui media italiana. Il nodo (decisivo) dell'accanimento terapeutico è stato perlopiù taciuto, potendo così stravolgere la sospensione delle cure invasive in “un atto di soppressione” del bambino. Nel migliore dei casi, si è parlato di «un atto eutanasi senza porsi il problema dell'accompagnamento alla morte» (tacendo che proprio l'accompagnamento alla morte – col passaggio alle cure palliative – è stato il nocciolo della decisione). Si è ragionato assai poco nel particolare (il decorso della malattia, gli sforzi dei medici per identificarla, la qualità delle cure prestate, la condizione in cui versava il piccolo), tanto da alimentare il sospetto che poco se ne sapesse o se ne volesse sapere; molto invece ci si è allargati in generalizzazioni para politiche e inferenze para filosofiche «contro l'ipocrisia delle istituzioni politiche (che) si nascondono dietro l'inutilità – e a volte l'inumanità – dell'accanimento terapeutico e impongono un'eutanasia dettata dai costi» (Sarantis Thanopoulos, *Il Manifesto*, 5 maggio 2018); fino a vedere «nei piccoli Charlie e Alfie (...) tutta l'infanzia che muore e soffre per malattia, fame, denutrizione, violenze» (Renato Balduzzi, *Avvenire*, 3 maggio 2018).

La potenza della (falsa) rappresentazione (eu)tanasica ha persino coinvolto le istituzioni politiche del nostro paese, fino alla grottesca concessione della cittadinanza italiana ad Alfie Evans e

la messa a disposizione del volo di stato per trasportarlo in Italia.

Il primo aspetto etico attiene dunque alla «strumentalizzazione del piccolo Alfie e dei suoi giovani genitori, portata avanti dagli zeloti pro-life con scarsa considerazione per la verità o per i principi etici»: usiamo le parole di Robert Mickey (sul quotidiano cattolico *La Croix International*, 30 aprile 18). L'utilizzo della situazione "a fine politico" è stato denunciato anche dall'arcivescovo cattolico di Westminster, Vincent Nichols (*The Guardian*, 1 maggio 2018).

Non ci interessa qui annotare le differenze e le divisioni sulla bioetica di fine vita in campo cattolico, evidenti in questa vicenda; quanto puntare l'attenzione sul ruolo giocato dal movimento pro-life, di lacerazione, invece che di ricucitura, del delicato tessuto di relazioni intorno al piccolo sofferente. Ciò non ha servito il suo interesse, né tantomeno quello dei genitori: davanti ai quali stava, e probabilmente ancora sta, il duro compito di accettare la morte quale inevitabile esito di una malattia fatale, davanti alla quale la medicina è ancora impotente. Compito ancora più difficile, se oggi, al riparo dal clamore mediatico, i due giovani non saranno aiutati a superare la visione dei medici dell'ospedale *Alder Hey* come "nemici" e "portatori di morte". Quegli stessi medici e infermieri che hanno curato il bambino per ben diciotto mesi.

Una sentenza da leggere e meditare

Veniamo ai quesiti con cui si è aperta questa riflessione. Abbiamo voluto leggere con attenzione la sentenza del tanto contestato giudice Anthony Hayden, dell'Alta Corte di Londra: cui è toccato il duro compito di decidere sull'opposizione dei genitori alla richiesta dell'ospedale di sospendere la ventilazione artificiale e passare alle cure palliative. È una sentenza lunga ventitré pagine, che ricostruisce in maniera puntigliosa il percorso clinico di Alfie, l'esito dei tanti

esami, i molti pareri professionali richiesti. Attraverso la rigorosa disamina delle ragioni dell'ospedale, nonché di quelle opposte dei genitori, il documento offre una conoscenza approfondita del caso Alfie. Ciò che però più ci ha colpito, è l'attitudine, profondamente umana che traspare da quelle pagine, nello sforzo del giudice Hayden di "comprendere" (nella pienezza del termine) la situazione dal punto di vista del bambino, esaminando con attenzione i pareri medici alla ricerca del suo "miglior interesse"; e insieme nello sforzo di "comprendere" il punto di vista dei genitori e la loro condizione emotiva.

Circa la situazione clinica del bambino, la sentenza analizza tutti i pareri medici, compresi quelli richiesti dai genitori. Com'è noto, il giudizio sulla prognosi infausta della malattia cerebrale di Alfie è stato condiviso da tutti. Ciò che il giudice doveva valutare era in primo luogo la sostenuta "futilità" dei trattamenti. I quali, a parere medico unanime, sono stati giudicati inefficaci non solo a fermare la malattia (e tantomeno a recuperare il danno cerebrale grave già presente), ma anche a impedire le convulsioni di cui soffriva il bambino.

Vale la pena riportare le parole del dr. M (così è nominato nella sentenza), pediatra esperto in terapia intensiva: «(Alfie) non ha movimenti spontanei, non può comunicare e continua ad avere frequenti convulsioni. È improbabile che Alfie provi dolore o disagio *ma non si può essere completamente certi* perché Alfie non ha modo di comunicare il suo eventuale dolore o disagio». E ancora: «Prolungare l'attuale terapia intensiva invasiva (i.e. respirazione artificiale e alimentazione artificiale) non è nell'interesse di Alfie, ed è più appropriato passare alle cure palliative per il periodo che gli rimarrà da vivere» ([Alder Hey vs Evans, par. 25](#)).

Il padre chiedeva invece di trasportare il bambi-

no in Italia, all'ospedale Bambino Gesù, non perché lì fossero a disposizione trattamenti efficaci, diversi da quelli dell'ospedale di Liverpool, ma per prolungare la terapia intensiva via tracheostomia e gastrostomia. Scrive il giudice che il trasferimento avrebbe potuto essere preso in considerazione se ci fossero state prospettive di terapie efficaci: in mancanza di queste, rimanevano però i rischi, con un aumento del disagio per il bambino. Proprio la preoccupazione per il disagio e le possibili sofferenze del piccolo, che nessuno dei medici si è sentito di escludere – specie durante i frequenti attacchi convulsivi – ha fatto inclinare la bilancia del giudizio (par. 60). Da qui la scelta del passaggio alle cure palliative.

Vivere e morire, in dignità

È importante annotare le parole del giudice: «Alfie ha ora bisogno di buone cure palliative. Intendo cure che lo facciano sentire il più possibile a suo agio nell'ultima parte della vita. Ha bisogno di pace, di tranquillità, di privacy per chiudere la vita in dignità, così come l'ha vissuta».

Cure per accompagnare alla morte, questo l'orizzonte bioetico cui quelle parole si ispirano. Per quanto la morte di un bambino sia difficile da concepire, per quanto possa essere vista come una sconfitta particolarmente grave dal punto di vista della medicina, la morte è il limite della vita, insito nella natura umana. E sta al limite della vita, nel senso che è parte della vita stessa. Rinunciare ai trattamenti futili non vuol dire “rifiutare la vita”, ma accettare di non poter impedire la morte o di non poterla/doverla ulteriormente rimandare, come nel caso di Alfie. Scegliere le cure palliative non vuol dire “abbandono terapeutico”. Chi sostiene questo (dentro e fuori il mondo medico) sposa l'idea che la cura sia (solo) quella volta a sopprimere la malattia, non a prendersi cura del malato: in

tutte le fasi difficili della sua vita, compresa la più difficile, quella del trapasso.

C'è un altro elemento da considerare: l'attuale livello d'invasività tecnologica nella sfera corporea, che può spingersi fino al limite – che mai dovrebbe essere valicato – del rispetto della persona nella sua “dignità”. Questione tanto più grave quando l'assistenza tecnologica non si limita alle situazioni di emergenza, ma è protratta nel tempo (come nel caso di Alfie, in ventilazione assistita fino dal dicembre 2016); tanto più angosciosa, quanto si tratti di un bambino, inerme, e in più incapace del tutto di comunicare – né il suo disagio né la sua eventuale sofferenza (si ricordi che Alfie aveva perso l'udito, la vista, il tatto e l'olfatto, per il danno cerebrale subito); tanto più gravida di responsabilità per gli adulti da cui il bambino dipende completamente, sui quali pesa l'onere di dover definire la “dignità” del piccolo.

Il tema della dignità di Alfie non è eluso dal giudice, come si è visto nella conclusione della sentenza. Anzi. Insieme alla preoccupazione per le possibili sofferenze del piccolo, la dignità è il fulcro su cui ruota la decisione. Sono queste le pagine più intense del documento. Il magistrato scrive di essersi recato personalmente a visitare Alfie, nell'unità di terapia intensiva. Descrive l'ambiente fisico (un ampio spazio fornito di tutte le più moderne tecnologie) e affettivo (l'amorevole cura dei genitori, soprattutto della madre, il supporto della professionalità dei medici e delle infermiere animate da «sollecitudine ed empatia quasi tangibili»). «Tutto ciò crea un ambiente che in sé apporta dignità ad Alfie», conclude.

È un'idea di dignità del “soggetto in relazione” con l'altro/a, valida per gli adulti, tanto più pregnante per i bambini. “Pace, tranquillità, privacy” per accompagnare Alfie al termine della vita, preservando la sua dignità, chiede il giu-



dice. È un forte richiamo alla *responsabilità*, di tutti, non solo di quelli al capezzale del bambino. Come l'essere in relazione esige.

Tra speranza e accettazione del limite

Della posizione dei genitori il giudice dà conto ampiamente, con intelligenza ed empatia. Il tormento dei genitori si è dipanato tra la consapevolezza delle evidenze sulla futilità dei trattamenti e l'impossibilità di «*abbandonare la speranza*». Tanto acuto il conflitto, da spingere il padre a opporsi all'ultimo scanning cerebrale, disposto dal tribunale nel febbraio: per non avere ulteriore conferma – probabilmente – dell'inesorabile avanzare della malattia.

La speranza dei genitori si colloca in una dimensione squisitamente umana, come tale da comprendere e rispettare. Non è però condivisibile l'atteggiamento di quei commentatori che hanno visto uno scontro fra l'arido pragmatismo scientifico (la valutazione clinica circa la futilità delle cure) e la valenza, umana ed etica, della "aspirazione alla speranza", stroncata dal Tribunale (Sarantis Thanopoulos, cit.). È una contrapposizione ingannevole, come si evince da quanto sin qui detto. La razionalità scientifica è la premessa, o il tassello, si potrebbe dire, per elaborare (in ragione e sentimento) l'accettazione del limite. L'approdo, squisitamente umano, alla consapevolezza che niente si può più fare, se non "lasciare andare" il nostro caro, preservando la sua dignità fino all'ultimo.

Infine, l'ultima domanda. A chi spettava decidere per Alfie? Ai genitori, ai medici, ai tribunali? C'è chi ha parlato di «bioetica soppiantata dal biodiritto», di decisione sottratta dai tribunali all'amore dei genitori. Sono le stesse argomentazioni usate nella vicenda del bambino Charlie Gard. In primo luogo, c'è da notare che, indipendentemente dal verdetto, il tribunale si è attivato su richiesta e a garanzia dei genitori, in dissenso dal parere clinico dell'ospedale (sup-

portato dal legale rappresentante del bambino). E va ricordata la mediazione tentata dal giudice per evitare il giudizio (l'8 gennaio del 2018). Il problema delle situazioni cliniche estreme che riguardano un minore, in presenza di un dissenso fra genitori e medici, è assai delicato. Non c'è qui spazio per esaminarlo a dovere. Si può però cominciare a respingere le strumentalizzazioni, ricordando come si è ragionato in situazioni simili.

Qualche anno fa prese avvio il dibattito circa i cosiddetti "grandi prematuri", bambini nati in età gestazionale molto precoce. Un gruppo di neonatologi decise di redigere la cosiddetta "Carta di Firenze": il documento si proponeva di individuare un limite temporale – seppure non perentorio – all'applicazione di tecnologie rianimatorie altamente invasive, quando non vi fossero evidenze scientifiche di maggiore efficacia rispetto ad altri interventi meno gravosi e meno iatrogeni. In termini più semplici: si voleva assicurare un'assistenza a questi bambini, evitando però cure inutili, dolorose e inefficaci, senza maggiori probabilità di sopravvivenza. Sul tema si pronunciò il Comitato Nazionale di Bioetica, che, a maggioranza, giudicò lo sforzo di porre un freno alle cure futili come espressione di "abbandono terapeutico". Noi due, insieme ad altri e altre componenti del CNB, votammo contro, motivando il dissenso con un ampio documento che è agli atti. Non solo: l'invito della Carta a "tenere in massima considerazione" i genitori in quelle situazioni estreme (non a lasciare a loro la decisione, si badi bene) fu bollato dalla maggioranza del CNB come «problematico in ragione della particolare situazione emotiva dei genitori» e fu riaffermata la supremazia del parere dei medici. Nel caso di Alfie, ma anche di Charlie, diversi che allora avanzarono dubbi sui genitori per la loro "situazione emotiva", proprio a questa si appellano oggi senza ri-

Forum

serva alcuna.

