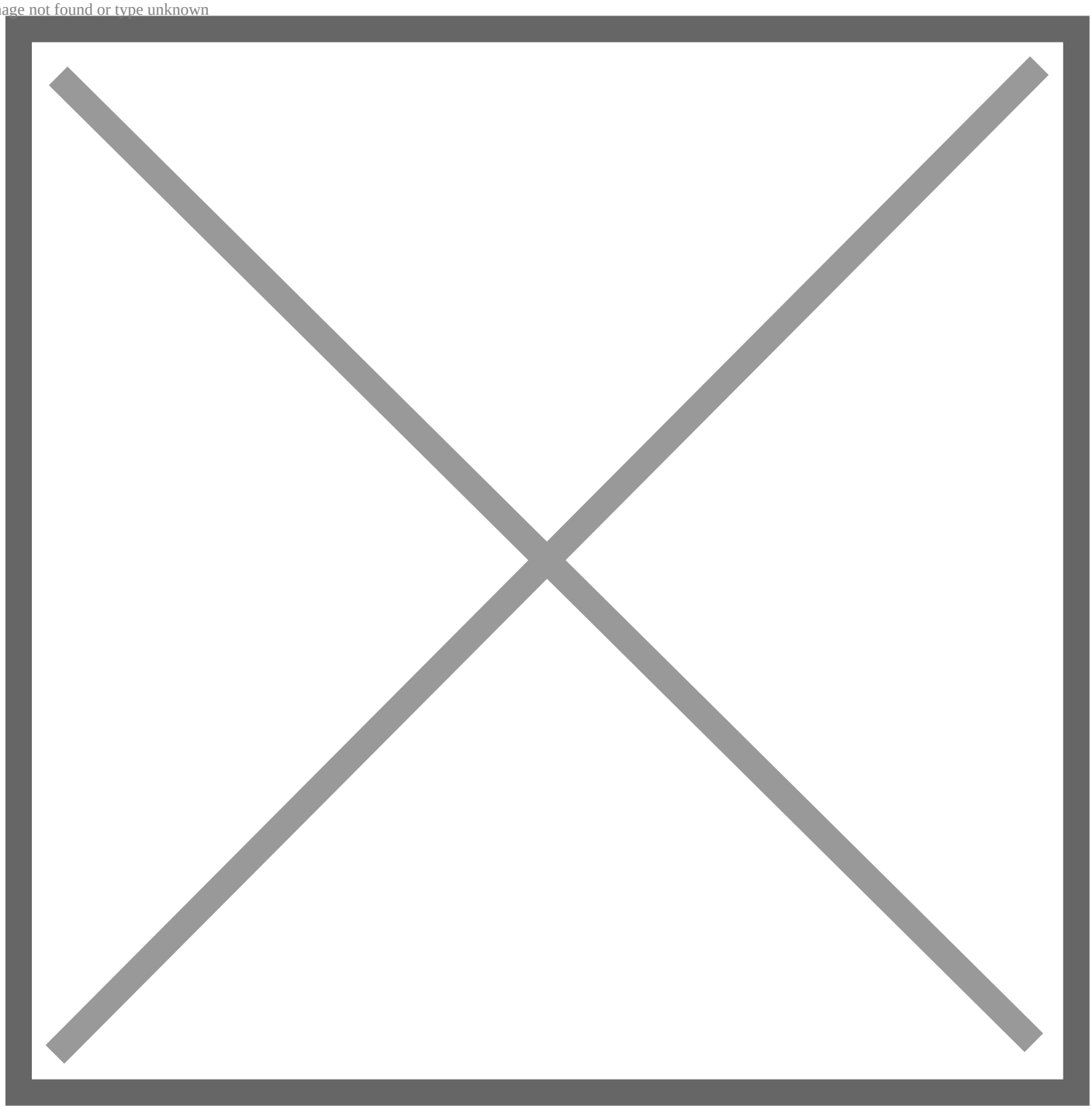
Image not found or type unknown



INTERVISTA

Caso Charlie, Perrone: vi spiego l'errore dei giudici

VITA E BIOETICA 23_08_2017

Charlie con i suoi genitori

Paolo Facciotto

Image not found or type unknown

Il criterio del “miglior interesse del bambino”, concetto peraltro ambiguo, non è stato applicato, ma semmai stravolto dalle corti britanniche che hanno deciso per l’interruzione delle cure a Charlie Gard. Lo spiega in questa intervista il giurista Andrea Perrone, docente all'Università Cattolica del Sacro Cuore, che all’inizio di agosto ha presentato a Chicago una relazione dal titolo “Charlie and us”, Charlie e noi; proprio come il tema dell’incontro di questa sera 23 agosto in programma a Rimini con Salvatore Abbruzzese dell’Università di Trento e mons. Luigi Negri arcivescovo emerito di Ferrara-Comacchio.

Professor Perrone, nel caso di un bambino come Charlie Gard colpito da una malattia inguaribile, è giusto lasciare ai genitori la decisione su che fare?
In situazioni come quella di Charlie sono in gioco molteplici fattori: la vita di un bambino, la volontà dei genitori, la valutazione medica, i costi delle cure. Avendo come compito la disciplina dei rapporti sociali, il diritto è chiamato a scegliere una soluzione il più

possibile capace di considerare tutti questi fattori. Non è quindi detto che sia sempre ragionevole lasciare la decisione ai genitori: i genitori potrebbero sbagliarsi o la loro decisione potrebbe essere troppo onerosa per la società. Per questo motivo, il diritto inglese, applicato nel caso di Charlie, utilizza il criterio del «migliore interesse del bambino», recuperando un concetto introdotto da una famosa decisione del 1774 al fine di far prevalere l'interesse del bambino sui possibili interessi contrastanti degli adulti coinvolti.

Ma che significa il "migliore interesse del bambino"?

Come accade ogni volta che il diritto utilizza criteri di carattere generale, il significato della regola dipende in modo significativo dal soggetto chiamato ad applicarla. La questione cruciale è, pertanto, chi decide quale è il migliore interesse del bambino. In situazioni come quella di Charlie, i soggetti a cui potenzialmente affidare la decisione sono molteplici: i genitori, i medici, i giudici. L'approccio tradizionalmente impiegato in Occidente è una decisione condivisa tra genitori e medici. Uno studio empirico del 2012 condotto all'interno di una grande reparto di terapia intensiva pediatrica per un periodo di 3 anni, ha rilevato che, su 203 casi in cui è stata decisa la **sospensione delle cure, in 186 casi i genitori hanno concordato con i medici.**

In questo caso, invece, la decisione è stata presa dai giudici contro il volere dei genitori…

Quando genitori e medici non sono d'accordo, il diritto inglese chiama i giudici a intervenire secondo il criterio del «miglior interesse del bambino». In tal caso, nelle parole di un precedente richiamato nel caso di Charlie, «il giudice deve guardare alla questione nella prospettiva del paziente», sicché «esiste una forte presunzione in favore di una scelta che prolunghi la vita». Tale presunzione, tuttavia, non è insuperabile. Alla luce del criterio del «miglior interesse», per il diritto inglese altri fattori di carattere «medico, emotivo o di benessere» potrebbero condurre a una soluzione opposta, a seguito del bilanciamento operato dal giudice. Su tale orientamento occorre, però, essere chiari: l'espressione tecnica «forte presunzione in favore di una scelta che prolunghi la vita» significa che la regola è prolungare la vita, l'eccezione è il non farlo. Per questo, spetta a chi ritiene di non prolungare la vita dimostrare i fattori che giustificano la scelta e, nel dubbio, il giudice deve applicare la regola, non l'eccezione. Quindi, deve decidere in favore di un prolungamento della vita.

Ma è stato fatto il contrario…

Leggendo la decisione di primo grado, poi confermata sul punto da quelle successive, a me pare effettivamente così. La presunzione è stata considerata superata sulla base di

un comune consenso tra genitori e medici, sintetizzata da una frase della mamma di Charlie: «non combatteremo per la qualità della vita che oggi ha». Ma questo non ha nulla a che fare con una seria dimostrazione dei fattori che dovrebbero rilevare secondo il precedente appena richiamato. Anzi, la sentenza è del tutto esplicita nell'affermare che «nessuno può sapere se Charlie prova dolore oppure no». Tutta la discussione del processo si è concentrata sul diverso problema della possibilità di un miglioramento delle condizioni di Charlie mediante un trattamento sperimentale indolore e si è conclusa con una valutazione di inutilità di questa terapia. Ma questo non c'entra con il criterio del miglior interesse del bambino, che giustificherebbe, al contrario, la soluzione opposta: se c'è una possibilità anche minima di prolungare la vita senza dolore, perché negarla? In realtà, la questione affrontata nel processo poneva un altro tema, nel caso di Charlie poco rilevante, dal momento che la famiglia aveva raccolto i fondi necessari per la cura: quando le risorse non sono infinite, è giusto sostenere i costi di un trattamento che ha ridotte possibilità di successo?

Che cosa deduce da come sono andati i fatti?

Quando una regola ha carattere generale, la declinazione in concreto del criterio - nella vicenda di Charlie il «migliore interesse del bambino» - può nascondere una decisione assunta per altre ragioni, in alcuni casi anche non del tutto consapevoli. Nel nostro caso, per esempio, i potenziali costi della cura medica, soprattutto nella prospettiva del ripetersi di casi simili, o un possibile orgoglio professionale.

Qual è a suo parere l'approccio giusto?

La storia di Charlie è una storia di desiderio per la vita e di limiti umani. A me pare che un approccio giuridico ragionevole debba proteggere la vita e accettare i limiti. In questa prospettiva, l'insegnamento del catechismo della Chiesa Cattolica è davvero molto ragionevole. Protegge la vita, prescrivendo che le persone ammalate siano sostenute «perché possano condurre un'esistenza per quanto possibile normale» e proibendo che le cure ordinarie dovute ad una persona malata siano interrotte. Permette l'interruzione di «procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi», rinunciando all'accanimento terapeutico. Tutela la «ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente» e di coloro che sono legalmente autorizzati ad agire per conto suo, che devono sempre essere rispettati".