

LO AVETE FATTO A ME

DALLA STORIA DELLA PICCOLA INDI RIFLESSIONI SUL “FINE VITA” E SUL DIRITTO ALLA CURA

di Milena Crescenzi



Foto pexels/lisa fotios

“ *Mia figlia è morta (...). Io e mia moglie Claire siamo arrabbiati, affranti e pieni di vergogna. Il servizio sanitario nazionale e i tribunali non solo le hanno tolto la possibilità di vivere, ma le hanno tolto anche la dignità di morire nella sua casa. Sono riusciti a prendere il corpo e la dignità di Indi, ma non potranno mai prendere la sua anima.* ”

Qualche mese fa il Regno Unito è stato drammatico teatro del “fine vita” di una bambina di otto mesi, Indi Gregory, nata affetta da una malattia genetica rarissima considerata inguaribile, che la costringeva a sottoporsi a trattamenti di supporto vitale presso l’unità pediatrica del Queen’s Medical Centre di Nottingham. Ed è proprio da questo ospedale che il 7 settembre 2023 i suoi medici curanti hanno proposto ricorso alla High Court of Justice chiedendo di accertare che, nell’eventualità di un nuovo deterioramento delle condizioni sanitarie della minore, non fosse contro il suo “best interest” essere sottoposta a ulteriori trattamenti di sostegno vitale. Il successivo 27 settembre, a seguito di un peggioramento delle condizioni fisiche della piccola, sottoposta a sedazione con intubazione e ventilazione meccanica, l’ospedale ha domandato alla stessa Corte l’autorizzazione a sospendere tali trattamenti. Anche il padre di Indi, Dean, ha interpellato la Corte affinché fossero ammesse le perizie di ulteriori esperti rispetto a quelli già sentiti, ma la richiesta è stata respinta e il 13 ottobre la stessa Corte ha stabilito la sospensione di tali trattamenti. I genitori hanno fatto ricorso ma il giudice d’appello, confermando le conclusioni della High Court, ha ritenuto che, anche se ci fossero state ulteriori prove da parte di esperti, nulla avrebbe fatto qualche differenza per

la decisione presa dal giudice. Dopo un ulteriore ricorso alla Corte europea, e nonostante una lettera da parte del Presidente dell'Ospedale Pediatrico *Bambin Gesù* di Roma, che si dichiarava disponibile ad accettare il trasferimento della bimba presso la citata struttura al fine di ottenere tutte le cure possibili, il giudice, mettendo ancora davanti "il migliore interesse della minore", ha concluso che non c'erano nuove prove mediche convincenti per giustificare una revisione della decisione.

Il 6 novembre il Governo italiano, a mezzo di un Consiglio dei ministri urgente, ha deliberato il conferimento della cittadinanza italiana a Indi utile a permetterle il trasferimento e le cure nel nostro Paese. Nulla ha impedito però che il 13 novembre i trattamenti vitali le fossero interrotti.

ELENA PIUNTI e ALESSANDRA MECOZZI (avvocati)

Sebbene il sistema giudiziario inglese, il cosiddetto "common law", sia completamente diverso dal nostro, è innegabile come le varie sentenze dei giudici inglesi siano state prese sulla base di parametri eutanasi, fondati esclusivamente su logiche di bilancio. Nessuno può negare che una bambina è stata fatta morire per soffocamento e per sospensione delle cure vitali e non a causa della sua malattia, solo perché un giudice ha impedito ai genitori di farla curare altrove o comunque di accompagnarla dolcemente alla sua "fine" naturale. Il caso è molto simile a quello di altri minori gravemente disabili o ammalati a cui il tribunale inglese, incalzato dalle direzioni sanitarie degli ospedali pubblici, ha deciso di "staccare la spina" contro la volontà delle famiglie: bimbi lasciati morire dopo un disperato braccio di ferro giudiziario dei genitori. Ogni volta in queste sentenze di morte è paradossalmente comparsa una parola di "bene": il bene del bambino, il suo interesse, il meglio del meglio, il "best interest" appunto. Come può la parola "bene", del massimo bene, divenire violenza? Sembra, come minimo, un'ingerenza giudiziaria nel bivio tra la deontologia medica e la responsabilità genitoriale. E poi risulta incomprensibile concepire il totale rifiuto della volontà dei genitori muniti di diritti e doveri propri della loro responsabilità da parte della giustizia, che non solo li ha ignorati, ma ha completamente disatteso gli appelli accorati e legittimi del nostro Paese, pronto ad accogliere la piccola a sue spese.

Dove sono la libertà, la democrazia, il diritto alle cure? E ancora l'incurabilità della malattia può giustificare di per sé l'interruzione delle cure?

Perché rifiutare la proposta dello Stato Italiano che avrebbe accolto la piccola, a sue spese, al Bambin Gesù di Roma?

In Italia la legge 22 dicembre 2017 n. 219, prevede "alleanza terapeutica" tra medico e paziente che presuppone il



necessario coinvolgimento dei familiari nella ricerca del miglior interesse del paziente. La legge presume inoltre l'intervento del giudice nell'eventualità esattamente inversa rispetto a quanto accaduto a Indi, cioè quella per cui il medico intende proseguire i trattamenti, mentre i genitori o i rappresentanti legali invece vogliono interromperli. Ovviamente vige il divieto dell'accanimento terapeutico ma sempre, sia chiaro, nel contesto di scelte condivise e garantendo un'appropriate terapia del dolore con le cure palliative, o anche la sedazione palliativa profonda. Purtroppo anche la nostra legge considera i "sostegni vitali", alimentazione e idratazione artificiali, quali trattamenti sanitari di cui il paziente può chiedere l'interruzione, ma nel caso di minori o incapaci di autodeterminarsi è sempre prevista la possibilità di lasciare decidere un genitore o il tutore.

ALFONSO MAIORINO (medico)

Una fondamentale, stringente considerazione sulla drammatica e struggente vicenda umana della piccola Indi mi ha fatto nuovamente emergere una domanda che mi rivolgo spesso: chi sono io veramente nel mio lavoro quotidiano, quello del medico? Penso di essere io il "fattore" di una guarigione, della "salvezza fisica" del paziente? Sono io che guarisco o qualcun Altro? La risposta è facile se si è davvero presenti a se stessi: il medico può essere solo un semplice strumento tramite il quale, grazie alle conoscenze tecniche e specialistiche

e allo studio di una vita, un Altro agisce e guarisce. Altrettanto può dirsi riguardo alla decisione di mettere fine a una vita nel caso in cui non s'intraveda una possibilità concreta di guarigione, che non vuol dire impedire l'accanimento terapeutico in quanto implica una volontà specifica e fattuale di intervenire attivamente sul processo vitale interrompendo ogni tipo di supporto vitale. Non abbiamo il diritto di attuare questa scelta, sebbene comprensibile umanamente riguardo alla sofferenza e all'assenza di orizzonte di guarigione. È sempre un Altro, nel mistero imperscrutabile a cui solo la fede può permettere di aderire e attingere, che ha il "potere" di compiere una simile decisione. L'applicazione di una legge o di una sentenza, come in questo caso specifico in Inghilterra, che peraltro (inumanamente) non tiene minimamente conto del pensiero e dell'amore accogliente dei genitori, credo che non possa prescindere da una valutazione personale che tenga conto di quanto affermato prima:

l'obiezione di coscienza, rimane, a mio avviso la via pienamente libera e coraggiosa da intraprendere per rispettare la vita come dono

via non priva di difficoltà e conseguenze, ma che ultimamente e pienamente corrisponde al nostro cuore di figli di un unico Padre.

STEFANIA MANTOVANI (OSS)

Io ho avuto il dono di poter stare accanto a diverse persone, alcune delle quali con patologie gravissime, e ho visto quanto sia stato importante per loro poter ricevere delle cure palliative che hanno alleviato la sofferenza fisica e hanno consentito di portare a compimento dignitosamente la loro vita riconosciuta, fino all'ultimo istante, preziosa.

"Tutto quello che avete fatto a uno solo di questi miei fratelli più piccoli, l'avete fatto a Me".

Queste parole di Gesù riportate dal Vangelo di Matteo, è il riferimento continuo che io, insieme alle amiche con cui condivido il lavoro, ci richiamiamo. In queste semplici parole c'è proprio tutto: il perché lo fai, come lo fai e soprattutto a Chi lo fai. Lavorare con i malati è anche un'occasione per me di immedesimarmi con la persona che ho davanti, che spesso porta con sé non solo una sofferenza fisica dovuta alla malattia e all'età, ma anche la necessità di affrontare la fatica di dipendere in tutto da un qualcun altro.

FRANCESCA PALLOTTINI (OSS)

In occasione della morte di Indi mi sono trovata a riprendere alcuni tratti delle *Lettere sul dolore* di Mounier, che Nicolino ci ha proposto per la prima volta



nel 1996 e che mi accompagnano spesso nel mio lavoro. *"Il primo sforzo è stato quello di superare la psicologia della sventura. Questo miracolo che un giorno si è spezzato, questa promessa su cui si è richiusa la lieve porta di un sorriso cancellato, di uno sguardo assente, di una mano senza progetti, no, non è possibile che ciò sia casuale, accidentale. «È toccata loro una grande disgrazia». Invece non si tratta di una grande disgrazia: siamo stati visitati da qualcuno molto grande. Così non ci siamo fatti delle prediche. Non restava che fare silenzio dinanzi a questo nuovo mistero, che poco a poco ci ha pervaso della sua gioia. [...] Ho avuto la sensazione, avvicinandomi al suo piccolo letto senza voce, di avvicinarmi ad un altare, a qualche luogo sacro dove Dio parlava attraverso un segno. Ho avvertito una tristezza che mi toccava profondamente, ma leggera e come trasfigurata. E intorno ad essa mi sono posto, non ho altra parola, in adorazione. [...] Per molti mesi, avevamo augurato a Françoise di morire, se doveva rimanere così com'era. Non è sentimentalismo borghese? Che significa per lei essere disgraziata? Chi può dire che essa lo sia? Chi sa se non ci è domandato di custodire e di adorare un'ostia in mezzo a noi, senza dimenticare la presenza divina sotto una povera materia cieca?"* (Lettere, 28 agosto 1940). *"Che senso avrebbe tutto questo se la nostra bambina fosse soltanto una carne malata, un po' di vita dolorante, e non invece una bianca piccola ostia che ci supera tutti, un'immensità di mistero e di amore che ci abbaglierebbe se lo vedessimo faccia a faccia; se ogni colpo più duro non fosse una nuova elevazione che ogni volta allorché il nostro cuore comincia ad abituarsi al colpo precedente, si rivela come una nuova richiesta di amore [...]."*

Non dobbiamo pensare al dolore come qualcosa che ci viene strappato, ma come qualcosa che noi doniamo, per non demeritare del piccolo Cristo che si trova in mezzo a noi, per non lasciarlo solo ad agire col Cristo.

Non voglio che si perdano questi giorni, dobbiamo accettarli per quello che sono: giorni pieni di una grazia sconosciuta" (Lettere, 20 marzo 1940).

La storia della piccola Indi e della sua famiglia evidenzia senza dubbio la gravità di veder vincere, anche o soprattutto nei Paesi definiti economicamente avanzati, una concezione efficientista e funzionalista atta a giustificare la cultura dello scarto e della morte, considerata ormai come una soluzione pronta, economica e immediata a una serie di problemi di ordine personale o sociale. Ma dietro tale "risposta" come non vedere importanti interessi economici e ideologie che si spacciano per ragionevoli e misericordiose, mentre non lo sono affatto? Nessuno Stato può strappare con la



Juan de Juanes, *Ultima Cena*

forza un bimbo malato dalle mani amorevoli dei genitori, tantomeno nel nome di un presunto *best interest* che prescinde dall'assoluto valore intrinseco della persona. Un valore che non è innanzi tutto un fatto o un atto di fede, ma che si fonda su un terreno di ragione: non c'ero e adesso ci sono; non mi sono fatto da solo; non sono io l'origine della vita (quella stessa vita che ci viene ridata giorno per giorno, svegliandoci dal sonno ogni mattina), e così non sono né posso stabilirne io (che sia paziente, genitore, medico o giudice) il significato e quindi la sua interruzione non naturale. *"Se c'è una cosa bella in questa vicenda - ha affermato Marina Casini, presidente del MpV- è il Battesimo di Indi, voluto dai suoi genitori che fino a quel momento si erano dichiarati lontani dalla fede. Una luce nel buio e una speranza nella disperazione"*. E proprio per questo, come Françoise per Mounier,

Indi (piccolo segno di tutto il dolore e del dolore innocente) ci appare come quella "bianca piccola ostia", "un'immensità di mistero e di amore" attraverso cui Dio ha parlato e continua a parlare ai suoi genitori... e a tutti noi!