

## Editoriale. Il caso Alfie Evans e la “fragile” potenza del diritto

Antonio D’Aloia

La vicenda di Alfie Evans, come pure l’analogo caso di Charlie Gard, resteranno per molto tempo uno di quei paradigmi con i quali si dovrà confrontare e valutare il progresso del dibattito bioetico e biogiuridico.

Dietro i due temi chiave del conflitto («una tragedia nel senso originario della parola, cioè un conflitto doloroso e lacerante tra due posizioni», come riconosce drammaticamente Salvatore Amato), vale a dire la definizione di cosa sia accanimento terapeutico, e la decisione su a chi spetti la scelta di cosa fare in situazioni in cui viene in gioco la ricerca del *best interest* per un bambino (ai medici, ai genitori, alla fine -come in questo caso- al giudice), scorrono in realtà le grandi irrisolte difficoltà della bioetica: in particolare, il significato della dignità, e della vita, e la possibilità stessa del diritto di entrare in questi «mondi», di «invaderli» (secondo l’efficace immagine di Stefano Rodotà, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2009, 9).

Bisogna rassegnarsi al fatto che esistono questioni “intrattabili”, dove il diritto può decidere, e alla fine lo fa, ma non riesce a convincere, e soprattutto (è ancora Amato a sottolinearlo) «può far male».

Sta di fatto che, come per Charlie Gard, il dibattito si è polarizzato su posizioni rigidamente opposte. Il forum che questa Rivista ha dedicato alla vicenda sembra riflettere queste incertezze destinate probabilmente a riproporsi nei prossimi casi.

Forse era inevitabile: era in gioco la vita di un bambino, e con essa l’idea stessa di una vita alla quale non riusciamo mai completamente a togliere il valore della speranza.

2. Come si è detto, il diritto ha dato la sua “versione”, che poi ha la forza (quella che Rodotà ha chiamato «la sua attitudine costringitiva»: ult. loco cit., 10) di imporsi e di chiudere il conflitto. I giudici inglesi (ai quali si è aggiunta, sia pure semplicemente per dichiarare l’inammissibilità dell’ultimo ricorso dei genitori, la Corte EDU) hanno ritenuto ragionevole l’operato dei medici dell’Alder Hey Children’s NHS Foundation Trust. Il cuore del problema è tutto in questo passaggio (il par. n. 66) della decisione del primo Giudice, la High Court of Justice – Family Division (Justice Hayden, dec. 20 feb 2018):

[i]t was entirely right that every reasonable option should be explored for Alfie. I am now confident that this 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 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.

In sintesi, la situazione per Alfie era andata oltre il limite di ciò che può essere ragionevole per contrastare una situazione patologica. Inoltre, e questo appare essere l’argomento più controverso e scivoloso, continuare la ventilazione artificiale (ed altre misure *life sustaining*) sarebbe “futile”, idoneo a compromettere la dignità e l’autonomia del bambino, non in linea con l’esigenza di tutelare il suo *best interest*.

La parte finale di questo passaggio è una bellissima pagina di consapevolezza, da parte del giudice, del “peso” morale della sua decisione per i genitori del piccolo Alfie.

Potremmo dire, il lato umano, emotivo, della giustizia e del diritto. Il senso del limite che si coglie quando il diritto (essenzialmente quello giurisprudenziale) si trova davanti la vita concreta nella imprevedibile molteplicità delle sue manifestazioni, ne viene attraversato, scoprendo così la fragilità delle sue risorse.

**3.** Come si diceva prima, può decidere (il diritto), anzi deve farlo; ma non sempre riesce a convincere, nemmeno chi quella decisione ha dovuto assumerla: «All this drives me (scrive Justice Hayden, par. 62) reluctantly and sadly to one clear conclusion».

Non è facile esprimere una opinione su questa decisione; mi sembra che questa difficoltà emerga in molti interventi del Forum.

Sul piano costituzionalistico (che è quello nel quale si muovono le mie brevi considerazioni) resta molto incerta, e soggetta a variabili di “precomprensione”, la linea distintiva tra contenuti e implicazioni ammissibili o inammissibili rispetto alle nozioni di vita e di dignità, e alle implicazioni che da questi due “giganti” concettuali discendono su questioni come l’identificazione dei confini dell’accanimento terapeutico (o “clinico”, come preferisce declinare D’Avack), o l’accertamento di cosa corrisponda al “best interest” del minore, e quale debba essere il posto che in questo processo di valutazione deve essere mantenuto all’autonomia del soggetto, e alla necessaria interposizione (in un caso del genere) delle scelte dei genitori.

Da tempo ormai, il dibattito sulle decisioni di fine vita (degli adulti, in grado o meno di esprimere la propria volontà) si è orientato verso schemi in cui la dignità richiama a sé (e riflette) tutta una serie di elementi soggettivi che alterano il tradizionale ed esclusivo radicamento (ammesso che poi sia mai stato interamente così) nell’oggettività biologica della vita. A sua vol-

ta, la vita ammette paradigmi “qualitativi”, almeno in termini di bilanciamento con la sussistenza, nel caso concreto, di livelli intollerabili e inutili (senza alcuna speranza) di dolore e sofferenza legati a malattie per le quali non ci sono nemmeno minime possibilità di trattamento e meno che mai di cura.

Effettivamente, la condizione di Alfie Evans è sembrata avere (non ci sono motivi per discostarsi dalle valutazioni fatte da vari esperti durante il giudizio) questa connotazione di gravità estrema, di assoluta intrattabilità sul piano clinico. A questa stregua, non appare implausibile che ad un certo punto la continuazione dei trattamenti di mero sostegno vitale sia stata considerata come l’opzione meno ragionevole.

Come dice D’Agostino, è stata una decisione pesantissima ma bioeticamente e biogiuridicamente giustificata, o almeno (dico io) giustificabile.

**4.** Confesso tuttavia che alcune cose non mi hanno del tutto convinto, o mi hanno lasciato un senso di incompiutezza, come un mosaico in cui le tessere non sono tutte perfettamente al loro posto. Lo dico sommessamente, con quel sentimento di dolorosa perplessità che Lombardi Vallauri rivendicava, in un noto lavoro di qualche anno addietro, come un criterio di analisi di alcuni “conflitti tragici” della bioetica.

E soprattutto, penso ai prossimi casi Evans e Gard, perché è inevitabile che ce ne saranno altri. Siamo di fronte ad un conflitto stranamente invertito nell’ambito della casistica “classica” delle “end of life decisions”. I genitori vogliono la continuazione del trattamento medico e non la sua sospensione/interruzione, la preoccupazione e la contestazione si spostano dall’accanimento terapeutico ai rischi di “abbandono” terapeutico, dalla invasività di una medicina ipertecnologica alla paura di una torsione dei siste-

mi sanitari e di concetti come ostinazione irragionevole o futilità dell'intervento medico (quest'ultimo concetto in sé discutibile, come nota Laura Palazzani) verso letture economicistiche o eccessivamente “tecnicistiche” del tema della sostenibilità.

Se leggiamo l'art. 3 della l. n. 219/2017, l'impostazione è ancora quella “tradizionale”; infatti, nel quinto comma di questa disposizione, sembra che il conflitto possa sorgere quando i rappresentanti legali del minore vogliono rifiutare o sospendere le cure che invece il medico ritenga appropriate e necessarie.

In primo luogo, ha ragione Servetti a sottolineare alcuni paradossi argomentativi del Giudice inglese, come quando, per respingere la richiesta del trasferimento in altro ospedale, sostiene che «the journey, self-evidently will be burdensome. Nobody would wish Alfie to die in transit». L'alternativa però era (come in effetti è stata) l'abbandono totale di ogni cura, e la morte certa del piccolo.

In secondo luogo, e questo resta per me il punto più problematico, la valutazione della dignità e del best interest per il bambino poteva essere fatta in una dimensione solo “individuale”, cioè senza tener conto del contesto familiare e affettivo che ha circondato Alfie fino alla fine? Ho trovato molto suggestivo il riferimento, riportato nel contributo di D. Rodriguez e A. Aprile (la citazione in realtà è di un saggio di B. CORTESE contenuto in L. NOTA, S. SORESI, M.C. GINEVRA (a cura di), *Il counseling in Italia*, Padova, 2016, 41 ss.), all'importanza, per stabilire se una scelta sia appropriata e capace di preservare la dignità e i diritti di un bambino, di come questo soggetto sia effettivamente parte di una famiglia e in essa accolto, nonostante le gravissime condizioni di salute e limitazioni della sua capacità relazionale; se sarà voluto e accettato dai genitori, perché questo certamente è un elemento che

significa per quel piccolo «vedersi riconoscere (...) piena dignità di essere umano: essere umano che partecipa della vita di relazione di una comunità naturale di indissolubili affetti».

Certo, in questo caso non c'erano dubbi o incertezze, purtroppo, sulla connotazione clinico-scientifica della irreversibile (e imminente) mortalità della condizione di Alfie Evans. E probabilmente è vero che non è scontato che i genitori agiscano sempre nell'interesse migliore dei figli, anche solo per il condizionamento emotivo delle loro scelte.

La potestà genitoriale, come nota correttamente D'Agostino, è una potestà di servizio, vincolata al miglior interesse dei figli; non è perciò una potestà assoluta, sebbene non si possa mettere sullo stesso piano il caso in cui la scelta genitoriale sia nel senso di non curare (come ad esempio per le vicende di rifiuto di trasfusioni di sangue da parte dei Testimoni di Geova), ovvero, al contrario, di continuare una battaglia medica disperata e forse ormai già persa.

In questo secondo caso, un qualche ruolo potrebbe conservarlo il principio di *favor* per la vita.

Inoltre, se è sicuramente ragionevole che una struttura sanitaria o un medico valutino alla stregua di un'ostinazione irragionevole la decisione di continuare a mantenere in vita un soggetto, qualche dubbio mi rimane sulla possibilità che si possa impedire ai genitori, magari senza nemmeno incidere sul servizio sanitario, di provare ancora (e un'ultima volta) un'opzione diversa, sempre in condizioni di sicurezza delle cure; di avere almeno, alla fine il riconoscimento di quell'ultimo diritto cui fa riferimento Servetti, «il diritto di scegliere il luogo della morte del figlio», in quella situazione una sorta di presidio estremo della loro visione «e una mediazione idonea ad assicurarne la convivenza non conflittuale con le altre».

In un caso così drammatico, mantenere aperto il confronto tra la famiglia e i medici avrebbe forse potuto condurre ad una decisione più condivisa, non solo scientificamente, ma anche sul piano emotivo e morale. Giustamente, si chiede Amato, «come mai medici tanto solleciti e attenti, almeno a leggere le sentenze, non sono riusciti a trovare le parole adatte a guidare i familiari nell'accettazione dell'ineluttabilità della situazione?».

Mi viene in mente quella bellissima norma che oggi è inserita nella legge 219 del 2017: il tempo della comunicazione costituisce tempo di cura. Al tempo stesso, la comunicazione è la base di un rapporto terapeutico leale, soprattutto solidale.

In questa triste vicenda è mancato proprio questo (come sottolineano, tra gli altri, Battaglia, D'Avack, Palazzani). L'atteggiamento della struttura sanitaria, corretto o almeno giustificabile (o inevitabile) sul piano strettamente (e formalmente) clinico-legale, è stato forse troppo rigido, ancorato ai suoi parametri tecnici, incapace di entrare in un dialogo vero e comprensivo con il dramma umano della famiglia.

Su questo profilo, il caso Evans non smetterà mai di interrogarci.