Giudici contro genitori, Alfie deve morire

A Londra respinto il ricorso. Oggi l'ultimo, disperato appello alla Corte suprema

Silvia Guzzetti

No alla richiesta di due genitori desiderosi soltanto di mantenere in vita loro figlio, ansiosi che i diritti del bambino vengano rispettati, contro uno Stato invadente che ritiene giusto staccare la spina quando i bambini si trovano in stato vegetativo. I giudici Nigel Davis, Mary Arden King e Andrew Moylan, della Corte di Appello di Londra, hanno confermato ieri pomeriggio le sentenze di Corte suprema e Corte europea dei diritti dell'uomo dicendo no ai genitori di Alfie, Tom Evans e Kate James, che vogliono trasferirlo all'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma. La famiglia ha tempo fino alle 16 di oggi per ricorrere alla Corte suprema, dove sono già stati nelle scorse settimane, in un ennesimo, disperato tentativo di appello. La vita del piccolo, che ha poco meno di due anni ed è affetto da una malattia neurodegenerativa ancora senza nome e senza una vera diagnosi, secondo i giudici sarebbe «*futile*», termine inglese che sta anche per «inutile», e andrebbe interrotta perché la malattia è irreversibile e ogni ulteriore trattamento equivarrebbe a farlo soffrire. Dunque, secondo i giudici, meglio la morte per soffocamento causata dal previsto distacco della respirazione assistita, pur quasi certamente in un reparto di cure palliative.
A nulla è servito che Paul Diamond, del Christian Legal Centre, avvocato dei genitori di Alfie, si appellasse all'«Habeas corpus act», principio secolare secondo il quale nessuno può essere tenuto prigioniero contro la sua volontà (o di chi lo rappresenta). «Nel caso esista un conflitto tra quello che vogliono i genitori e i medici, come è capitato in questo caso, interviene la legge – ha spiegato il giudice Andrew Moylan ieri durante le quattro ore di serrata udienza –. E più volte i giudici hanno deciso che è nel migliore interesse del bambino che gli vengano sospesi i supporti vitali». Durante tutta la giornata di ieri al fianco dei genitori di Alfie, che si professano cattolici e hanno battezzato il figlio ringraziando papa Francesco per il suo accorato messaggio al *Regina Coeli* di domenica, hanno manifestato centinaia di persone radunandosi fuori dall'ospedale di Liverpool. I giudici della Corte d'Appello hanno però ammonito che non possono essere tollerate proteste che invadano la privacy dei pazienti disturbando le attività dell'ospedale. La famiglia Evans tuttavia aveva più volte invitato i sostenitori a manifestare senza recare alcun disturbo agli altri degenti dell'ospedale.
Durante l'udienza di ieri sono intervenuti anche l'avvocato dell'ospedale, Michael Mylonas, e il tutore legale di Alfie, scelto per legge quando c'è conflitto tra genitori e medici. Per entrambi sarebbe «nel migliore interesse di Alfie che la respirazione venga sospesa e che riceva soltanto cure palliative».

La sentenza

Secondo i magistrati «contano solo gli interessi del figlio Ed è chiaro che ora è nel suo interesse la morte». Ma papà Thomas e mamma Kate non si arrendono

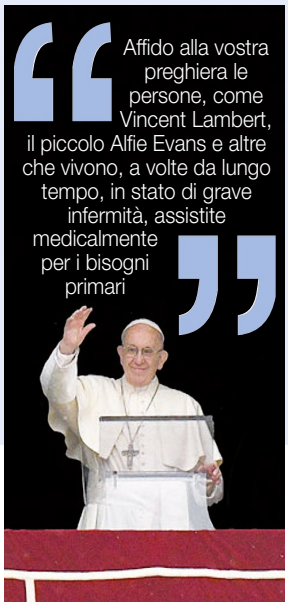
Se in gioco ieri c'erano i diritti di tutti i genitori a decidere del destino dei loro figli, non c'è dubbio che questi diritti ora siano stati drasticamente menomati. «Tom e Kate non possono avere la precedenza quando si tratta di Alfie – è una delle affermazioni più emblematiche del giudice Andrew Moylan –. Quello che conta davvero sono gli interessi del bambino ed è chiaro che è nell'interesse di Alfie morire». Non è servito a molto che l'avvocato Diamond abbia ricordato come «la legge non può controllare ogni aspetto della vita delle persone» e che «come i malati di cancro in fase terminale vanno in cliniche straniere alla ricerca di nuove cure contro i consigli dei medici, e questo loro diritto viene tutelato, fa parte dei diritti di Alfie essere spostato in un altro ospedale». Il giudice Mary Arden King, secondo la quale «è improbabile che Alfie provi dolore», ha di fatto smentito l'avvocato dell'ospedale Michael Mylonas, che per giustificare la sospensione dei supporti vitali ha detto che il bambino prova dolore e quindi la sua sofferenza va interrotta.
Tramite vari hashtag dedicati ad Alfie da settimane persone di tutto il mondo hanno sostenuto lui e la sua famiglia, tra loro anche tanti italiani. Da Londra è arrivato anche un sacerdote nostro connazionale, don Gabriele Brusco, per somministrare al piccolo l'unzione degli infermi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'appello del Papa

«Sia rispettata la dignità di ogni malato come lui»

«Affido alla vostra preghiera le persone, come Vincent Lambert, in Francia, il piccolo Alfie Evans, in Inghilterra, e altre in diversi Paesi, che vivono, a volte da lungo tempo, in stato di grave infermità, assistite medicalmente per i bisogni primari». Al Regina Coeli, domenica, il Papa ha pronunciato un appello per Alfie e il giovane francese da 10 anni in stato vegetativo per il quale l'ospedale di Reims, dov'è ricoverato, ha disposto nei giorni scorsi il distacco della nutrizione assistita. «Sono situazioni delicate, molto dolorose e complesse – ha proseguito Francesco –. Preghiamo perché ogni malato sia sempre rispettato nella sua dignità e curato in modo adatto alla sua condizione, con l'apporto concorde dei familiari, dei medici e degli altri operatori sanitari, con grande rispetto per la vita». Gli ha fatto eco il presidente della Pontificia Accademia per la vita: «Auspico fortemente – ha dichiarato monsignor Vincenzo Paglia – che possa riaprirsi un dialogo e una collaborazione tra i genitori, comprensibilmente sconvolti dal dolore, e le autorità dell'ospedale, perché insieme cerchino il bene integrale di Alfie e la cura della sua vita non sia ridotta a una controversia legale. Alfie non può essere abbandonato, Alfie deve essere amato e così i suoi genitori, fino in fondo».



DA SAPERE

L'«Habeas corpus» contro i soprusi

Tutelare la libertà individuale contro il rischio di (arbitrarie) azioni dello Stato. È il principio abbozzato già nel XIII secolo e cristallizzato dall'«Habeas corpus», il rescritto – ancor oggi vigente nei Paesi soggetti al diritto anglosassone – emanato nel 1679 da Carlo II d'Inghilterra. Tradotto dal latino significa «Che tu abbia il corpo», e indica l'obbligo di ridare libertà a un prigioniero, previa garanzia che si presenti al successivo giudizio. Il suo corrispondente italiano è l'articolo 13 della Costituzione, secondo cui la libertà personale può essere violata solo con provvedimenti motivati dell'autorità giudiziaria, e comunque pur sempre secondo quanto disposto dalla legge. Invocando questo principio nel caso odierno, i legali dei genitori di Alfie hanno tentato di assimilare la condizione del figlio a quella di un prigioniero cui lo Stato dovrebbe garantire la libertà, nel caso specifico consentendogli il trasferimento presso il Bambino Gesù di Roma. (M.Palm.)

Una delle numerose immagini condivise sul Web a sostegno di Alfie e dei suoi genitori Sopra, papà Thomas col bambino

La vicenda

La nascita nel maggio di due anni fa, i primi sintomi di una malattia indecifrabile e letale, la battaglia legale tra la famiglia e l'ospedale

Sulla vita di un bambino il potere assoluto dello Stato

Assuntina Morresi

Portare loro figlio Alfie all'Ospedale Bambino Gesù di Roma, una delle eccellenze pediatriche a livello internazionale: Thomas Evans e Kate James hanno chiesto questo all'Alder Hey Children's Hospital di Liverpool, dove il piccolo è ricoverato da più di un anno.
Ma nonostante la disponibilità dell'ospedale italiano, ribadita con chiarezza dalla sua presidente Mariella Enoc anche sulle colonne di *Avvenire*, i medici inglesi hanno sempre rifiutato il trasferimento del bambino: secondo loro il massimo interesse di Alfie è morire, e per questo ritengono necessario che gli sia interrotta la ventilazione artificiale, che finora gli ha consentito di respirare. I tribunali inglesi e la Corte europea per i diritti umani hanno dichiarato legittima la loro decisione, fino all'ultima udienza, ieri.

LA COMPARSA DELLA MALATTIA

Alfie, nato sano il 9 maggio 2016, aveva due mesi quando Tom e Kate (19 e 18 anni, all'epoca) cominciarono a sospettare che qualcosa non andasse per il verso giusto. A sei mesi mostrava già un ritardo nello sviluppo, ma è stata una bronchite che, nel dicembre successivo, lo ha fatto entrare nell'ospedale da cui non è riuscito più a uscire. Le sue condizioni sono drasticamente peggiorate per via di una malattia neurodegenerativa a oggi sconosciuta, che secondo tutti i medici che lo hanno visitato lo porterà alla morte.
Ma se la non-diagnosi è condivisa, non lo è il trattamento a cui il piccolo potrebbe essere sottoposto. I medici inglesi ritengono che la sua qualità di vita sia tanto scarsa da non valer più la pena continuare a sostenerla: nella prima sentenza si parla di «futilità della vita di Alfie (cioè l'assenza di ogni prospettiva di miglioramento)», in una condizione definita di stato «semi-vegetativo», e in condizioni cerebrali devastanti. È la vita stessa del bambino che sarebbe «futile», quindi, e non gli eventuali trattamenti sanitari. Il team del Bambino Gesù, che lo ha visitato in un consulto a Liverpool, ha riconosciuto la gravità della situazione ma non l'idea di staccare la spina. L'ospedale del Papa ha proposto una ventilazione e una nutrizione artificiale offerte in modo meno gravoso di quanto fatto finora: la tracheostomia (il tubo in gola per respirare) e la peg (per la nutrizione) anziché l'intubazione. In questo modo Alfie potrebbe essere accompagnato più agevolmente per il tempo che la sua malattia gli darà, perché gli sia consentito di morire «quando decide lui», come chiede suo padre Tom. E della stessa opinione è anche un altro esperto consultato, il dottor Haas, (Dipartimento di Cardiologia pediatrica e terapia intensiva all'Ospedale universitario Ludwig-Maximilians di Monaco di Baviera). Anche lui pensa che Alfie sia inguaribile, ma è contrario a interrompere i sostegni vitali, perché ciò lo farebbe morire subito, e «questo non può certamente essere il suo miglior interesse», che invece è vivere dignitosamente quel che resta della sua vita a casa, come chiesto dai genitori. Ma sono le brucianti conclusioni di Haas a lasciare il segno: «In Germania, per via della nostra storia, abbiamo imparato che ci sono cose che non bisogna fare con bambini fortemente handicappati. Una società deve essere pronta a prendersi cura di questi bambini molto handicappati, e non decidere che i sostegni vitali siano interrotti contro la volontà dei genitori, se non c'è certezza di cosa sentano i bambini, come in questo caso».
Un commento «provocatorio e inappropriato», lo liquiderà poi il giudice Hayden che, per rispondere al pesante riferimento al nazismo ha chiamato in causa addirittura papa Francesco, citandone una lettera aperta al presidente della Pontificia Accademia per la Vita dello scorso novembre, dove il Papa ribadiva la nota posizione del magistero della Chiesa riguardo l'accanimento terapeutico. La strumentalità del tentativo di portare addirittura il Pontefice a sostegno della morte procurata del piccolo Alfie è palese ed evidenziata dai ripetuti interventi pubblici del Papa a sostegno di Alfie, e dalla reiterata disponibilità del Bambino Gesù ad accoglierlo, rifiutando di "staccare la spina".

Secondo la giustizia inglese sarebbe la vita stessa del piccolo a essere «futile» e non i trattamenti sanitari per un male sinora ignoto

LA DISOBBEDIENZA CIVILE DEI GENITORI

Quando erano ormai stabilite data, ora e modalità per la morte di Alfie, i suoi genitori hanno compiuto un vero e proprio atto di insubordinazione: giovedì scorso sono andati a riprendersi il figlio, fisicamente, all'Alder Hey, con tanto di trolley, ambulanza privata ed équipe medica, in mano un parere legale con cui i propri avvocati dichiaravano il diritto a portare via il piccolo. Un parere legale privato, che al momento non poteva essere preso in considerazione da nessuno: ma usandolo come pretesto Tom e Kate hanno spiazzato tutti. E quando sono stati bloccati dalla polizia nel reparto di terapia intensiva dove è ricoverato Alfie hanno usato l'ultima arma a loro disposizione: il cellulare connesso in rete. Sono diventati immediatamente virali i video dei poliziotti che piantonavano la corsia e di Thomas che mostrava suo figlio nella stanza e che chiedeva di portarlo via, in un altro ospedale, perché non fosse fatto morire. Immagini e voci devastanti perché dirette, senza alcuna mediazione, che in pochi minuti hanno fatto il giro del mondo. La mobilitazione è stata impressionante. Immediatamente si è radunata una folla intorno all'ospedale, bloccando il traffico: «Rilasciate Alfie», «libertà per Alfie» gli slogan più gridati fino a notte fonda, quando Tom e Kate sono scesi a ringraziare, accolti da una sorta di abbraccio collettivo dalle centinaia di sostenitori.
Ma niente di tutto questo sarebbe successo senza Chris e Connie, il papà e la mamma di Charlie Gard, il bimbo inguaribile ma non incurabile che non venne curato sperimentalmente come i suoi genitori avrebbero voluto e al quale nel luglio 2017, al culmine di una sconvolgente battaglia legale tra famiglia e medici, quando il decorso del suo male era ormai troppo avanzato, venne staccato il respiratore. Quella storia ha commosso il mondo intero, e soprattutto ha aperto uno squarcio sull'incredibile autoritarismo del sistema inglese. Il potere dello Stato sui corpi dei propri cittadini di minore età: ai genitori non viene più riconosciuto il diritto fondamentale a una positiva libertà di cura e persino quello di trasferire il proprio bambino da un ospedale a un altro, entrambi di sicura fama.

Il team del Bambino Gesù che lo ha visitato in un consulto a Liverpool ha riconosciuto la gravità del caso ma non l'idea di staccare la spina

CHI DECIDE SULLA VITA E SULLA MORTE

Siamo arrivati al punto di dover ascoltare, nella terribile udienza di ieri, l'avvocato degli Evans gridare ai giudici: «Non potete controllare ogni aspetto della vita delle persone», dopo aver invocato per Alfie, invano, l'«Habeas corpus», l'antico diritto all'inviolabilità delle persone. I giudici hanno risposto che quel che conta è l'interesse supremo del bambino, e non sono i genitori a deciderlo. Chiaramente è lo Stato. Che per Alfie, come per Charlie, ha creato le condizioni perché secondo la legge il «miglior interesse» fosse quello di morire, e poi questo ha sentenziato. Evidentemente problema non è "chi" decide, quanto piuttosto "cosa" si decide: imponendo il distacco di sostegni vitali lo Stato britannico si arroga il diritto di decidere non soltanto sulla bontà o meno di una terapia ma sulla morte di un bambino, contro il parere di chi gli ha dato la vita.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wNC0xN1QxMTo0NTozMiMjI1ZFUg==