

Sul caso di Charlie Gard e sul compito arduo del giudice.

Come ogni caso arduo il caso di Charlie Gard costituisce ancora oggi una sfida alla mente del giurista, dopo che i suoi sentimenti e quelli collettivi si sono mossi e sono giunti fino a scandagliare le profondità della psiche, sulla scorta di drammi personali e sociali suscitati dalla pietas per tanto e tale dolore. Nonostante la naturale empatia suscitata nell'opinione pubblica dalla storia giuridica – ma prima di tutto umana – di Charlie, si rimane stupiti da come un piccolo essere così impotente, incapace di esprimere persino il proprio dolore, sia stato invece capace di smuovere i cuori e le coscienze dei potenti della terra.

Anche il giudice inglese ne è rimasto colpito, pur essendo stato da molti accusato di freddezza, di indifferenza, di impietosa razionalità giuridica la quale, come si sa, ha ultimamente prevalso. E se è vero che il giudice decide per una serie riflessa e irriflessa di moti, se è vero che infinite sono le componenti della sentenza, quello “*strange compound which is brewed daily in the caldron of the courts*”, e' pure necessario distinguere “*between the conscious and the subconscious*” perché – continuando ad attingere alla saggezza del giudice Cardozo – “*some principle has regulated the infusion and a choice there has been, not the submission to the decree of Fate*” (Benjamin Cardozo, *The Nature of the Judicial Process*, 1921). Pur usare le parole del giudice che ha pronunciato la sentenza si può dire che, in questo caso, “*the relevant legal principles which guide the exercise of my discretion are well settled. It is important that I stress that I am not applying a subjective test. I am not saying what I would do in a given situation, but I am applying the law*”.

Sul caso, molti si sono espressi ed è bene che sia stato così. Il processo è per sua natura un atto pubblico perché pubblico deve essere l'esercizio della giustizia se vuole restare coerente con lo stato democratico di diritto. Uno dei mezzi con cui tale pubblicità si declina è la pubblicità delle sentenze e la loro motivazione che e' – per usare la formula di un grande giurista – il segno più importante e più tipico del tentativo (che sta alla base di ogni esperienza giuridica) di razionalizzare l'esercizio del potere. Riporto per intero le conseguenze che Pietro Calamandrei trae da questa premessa: “da quando la giustizia è scesa dal cielo in terra e si è cominciato ad ammettere che il responso del giudice è parola umana e non oracolo sovranaturale e infallibile che si adora e non si discute, l'uomo ha sentito il bisogno, per accertare la giustizia degli uomini, di ragioni umane; e la motivazione è appunto quella parte ragionata della sentenza che serve a dimostrare che la sentenza è giusta e perché è giusta”. Molto altro dice sul tema Calamandrei nel notissimo scritto su *Processo e Democrazia*, ma, per ora, ci si può fermare qui e servirsi di questa prima e lunga citazione per spiegare qualcosa di molto semplice, e cioè la necessità di riandare al ragionamento logico che regge la sentenza nonché alle prove, anche scientifiche, che sono state necessarie per accertare il fatto.

Il caso Gard ha dato modo ai giudici di pronunciarsi tramite varie sentenze, ben 4 in particolare (3 di corti inglesi e una, l'ultima, della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo). Per non eccedere in dettagli, pur molto interessanti (non inutile sarebbe stato, infatti, soffermarsi sullo standard di prova e sulle contestazioni, oggetto della seconda sentenza, quella della Corte d'Appello inglese, addotte dal legale dei genitori circa la necessità di non applicare il principio dei *best interests of the child* bensì quello del *significant harm to the child* nel caso in cui si fosse intrapreso il trattamento americano) vale la pena soffermarsi sulla prima sentenza pronunciata l'11 aprile di quest'anno sul caso e sul percorso compiuto dal giudice a cui il Great Ormond Street Hospital si era rivolto in primis per avere l'autorizzazione a sostituire il trattamento in corso, quello a sostegno della vita, con il trattamento palliativo, che serve ad accompagnare – alcune volta anche accelerando – il processo in atto verso la fine della vita stessa.

In primo luogo, il giudice ha ricostruito in tribunale, apertamente e pubblicamente, lo stato di Charlie e il suo tragico destino, essendo affetto da una malattia genetica molto rara e

degenerativa (la sindrome da deplezione del Dna mitocondriale, nella sua forma più acuta per le mutazioni in un gene chiamato RRM2B) a causa delle quali l'organismo di Charlie non era più in grado di produrre l'energia sufficiente per crescere. Al momento del processo egli non riusciva a respirare autonomamente, non poteva muovere nessuna parte del corpo e, oltre al deperimento muscolare, presentava una forma grave di encefalopatia, che – è bene ricordarlo – si era andata aggravando nelle more della decisione del giudice.

Un passaggio della motivazione mette in luce un elemento che è stato determinante nella formazione del processo mentale che ha portato il giudice a decidere nel senso noto: il trattamento sperimentale a cui i genitori volevano accedere, applicato da un medico statunitense su un numero relativamente basso di pazienti, affetti da una sindrome mitocondriale meno grave (e che in essi aveva prodotto qualche miglioramento sul funzionamento della muscolatura liscia), non aveva mai dato prova di essere in grado di attraversare la membrana che protegge il cervello, unico modo per poter portare un beneficio a Charlie. Questa comportava, sul piano scientifico, che non esisteva allo stato dell'arte alcuna prova che dimostrasse come il trattamento proposto avrebbe avuto alcuna ragionevole possibilità di incidere sul suo stato di salute in senso migliorativo, non essendo stato ancora avviata alcuna sperimentazione volta ad accertare la possibile penetrazione del trattamento nel tessuto cerebrale.

A me sembra che questo elemento, che entra nella valutazione del fatto, sia di grande importanza: la richiesta dei genitori di curare un figlio con una terapia sperimentale, per essere accolta dai giudici, dovrebbe basarsi su una qualche base razionale e non solo sul pur comprensibile atteggiamento mentale che chiunque di noi può avere e che, semplificando al massimo (come tra l'altro è stato anche avanzato in dottrina) può essere sintetizzato nella formula “qualsiasi cosa è meglio del nulla, della morte, della fine, e sempre dovrebbe esistere una ultima possibilità di speranza a cui si avrebbe diritto chi si trova in una situazione che non lascia scampo”.

Da rilevare come, non volendo negare a nessuno, e tantomeno ai genitori, di accedere a questa ultima possibilità, ai primi di gennaio di quest'anno i medici del Great Ormond Street Hospital si fossero mostrati pronti a chiedere alla Commissione Etica l'autorizzazione per intraprendere tale terapia. Tuttavia, prima che questa potesse pronunciarsi, il cervello di Charlie aveva dato segni di ulteriore aggravamento tale da far dire allo stesso medico statunitense che “*he is so severely affected by encephalopathy that any attempt at therapy would be futile*”; alla domanda dei giudici sulle possibilità di miglioramento, lo stesso aveva ulteriormente aggiunto: “*I agree that is very unlikely that he will improve with that therapy. It is unlikely*”. E questo proprio a motivo del fatto che in nessun caso il trattamento sperimentale aveva dimostrato di essere in grado di sorpassare la membrana cerebrale così da essere adatto ad esercitare un effetto anche minimo su un cervello compromesso come quello di Charlie. Tale trattamento avrebbe dunque avuto le stesse possibilità di avere un effetto positivo sullo stato di salute del bambino di qualunque altra terapia sperimentale scelta a caso tra le molte terapie in via di sperimentazione; in altre parole, un effetto positivo si sarebbe potuto produrre, si potrebbe dire, *per caso*, cosa ovviamente non da escludersi in via di principio (secondo la logica del “tutto può succedere”, compresi i miracoli, per chi crede che essi possano accadere) ma in modo totalmente indipendente da qualsiasi fondamento rispetto al presente stato di sviluppo della scienza farmacologica. Se traslato e applicato a qualsiasi altra malattia terminale, per cui non esistono cure, questo significherebbe che la scienza medica debba tentare di tutto, sia nell'ambito del razionale sia in quello dell'irrazionale o che non sia lecito compiere valutazioni di appropriatezza delle cure, come invece si fa, ad esempio, nel campo di alcuni antitumorali che vengono somministrati solo in presenza nel fisico del paziente di recettori che ne consentano l'efficacia.

Certo, il giudice avrebbe potuto anche ignorare questa serie di circostanze, avrebbero potuto anche decidere di lasciare ai genitori la responsabilità della decisione, sottraendosi

così all'accusa di essere una sorta di autore di un omicidio di Stato – come gli è stato anche imputato. Ai genitori competerebbe, secondo alcuni, un potere di decisione ultima, in quanto arbitri del destino dei figli, che restano interamente affidati alla loro libera responsabilità di agire secondo coscienza, così implicitamente affermando che il potere pubblico è sempre e indistintamente chiamato a fermarsi sul confine della libertà del cittadino senza la facoltà di compiere valutazioni secondo parametri qualitativi quali, come nel caso presente, il *migliore* interesse del minore.

Così non è stato. Il giudice ha deciso di intervenire, considerando questa decisione parte del suo compito di tutelare uno dei loro cittadini e addossandosi così il compito (ingrato) di optare per quello che egli ha ritenuto fosse il *meglio*. Egli ha valutato che la prosecuzione delle cure avrebbe integrato gli estremi di un vero e proprio accanimento terapeutico, comportamento antiggiuridico per eccellenza nonché ai confini della scelta morale. Alcuni elementi certo lo hanno sostenuto. E' infatti interessante mettere in luce come vi fosse una unità di intenti e di sentire tra giudice e genitori, quella secondo cui... *very sadly in Charlie's case there is consensus across the board, including from his parents, that Charlie's current quality of life is not one that should be sustained without hope of improvement.* Pertanto, solo in presenza di una speranza di miglioramento si sarebbe potuto proseguire a tenere in vita Charlie, elemento che il giudice non è stato in grado di rinvenire nell'ambito degli accertamenti fatti se non accedendo all'ipotesi che anche la cura più inutile avrebbe potuto essere di conforto ai genitori, una sorta di cura compassionevole che aveva lo scopo di sostenerli nel loro doloroso percorso umano. Sarebbe stata dunque una scelta non impossibile da farsi ma che necessitava di essere giustificata nella forma detta e non nell'ottica della qualità della vita del bambino, della sua sostenibilità nel tempo pur in assenza di speranze di cambiamento.

Tutto questo percorso, e molto altro ancora, deve continuare a sollecitare le nostre riflessioni. E' ancora infatti possibile oggi riconsiderare la sentenza e riandare ai processi che ne hanno determinato l'esito, scandagliandone lo sviluppo argomentativo e mettendone in luce aspetti che qui non sono stati presi in considerazione a sufficienza o non attentamente vagliati. Né si può negare il senso di sconcerto che prende quando si pensa che *i migliori* interessi del bambino sono stati identificati nella fine della sua vita. Qui il diritto (ma anche la medicina, si può dire) vive una sorta di torsione al negativo visto che esso è strumento per una migliore *vita*, non morte. La morte, il nulla, non pare possa essere una sorte anche lontanamente migliore, né sembra condivisibile di primo acchito che vi sia una vita, anche la più difficile, che sia *no longer worth living* o che *the person would be better off dead*. Forse è qui che si sono soffermati i critici della sentenza, giustamente riflettendo sul chi abbia il diritto di pronunciarsi in merito. Restano certamente ancora aperte molte questioni, restano le paure di uno scivolare del diritto verso il negativo, verso una deriva che non si arresti neppure di fronte a scelte tragiche per sé e per altri.

Oggi, nel caso di Charlie, il giudice ha deciso e ha motivato. Nel turbinio dei sentimenti, si può ancora tornare ad un momento razionale, quello che può far dire che la scelta fatta e le sue basi restano dei fattori che ci tengono ancora (ma forse non per molto) lontani dal tempo in cui la giustizia era ben ferma in cielo e la parola del giudice era "oracolo sovranaturale e infallibile che si adora e non si discute".