

**SIR, 30 giugno 2017**

## **Charlie Gard: quando non c'è più nulla da fare, c'è ancora molto da fare**

Viviamo in una società anestetizzata che non sa ascoltare e il linguaggio della sofferenza e del dolore che ha animato i genitori di Charlie e lo contrappone frettolosamente a quello dell'amore. Eppure c'è molto amore nel desiderio di custodire il proprio figlio malgrado la malattia, la diagnosi avversa, la competenza clinica, l'acribia dei giudici. Spenta la vita del piccolo Charlie, si spegneranno i riflettori: non spegniamo l'inquietante domanda della coscienza che ci chiede se sappiamo ancora dare un senso alla cura nell'epoca della tecnologia.

Ormai è evidente che la vicenda umana del piccolo Charlie si è trasformata in un caso clinico, in un caso giudiziario – con diverse Corti che hanno avallato le decisioni dei medici -, in un caso mediatico e persino in un caso politico. Non penso che si possa dare una valutazione di questa storia umana, che coinvolge un bambino affetto da una malattia inguaribile e i suoi genitori determinati a evitare che siano sospesi i supporti sanitari, se non si risponde a una domanda: la decisione dei medici, avallata da diversi gradi di giudizio, si fonda su una valutazione clinica o è condizionata dal giudizio sul “valore” di una vita umana destinata a spegnersi a motivo di una patologia inguaribile? La domanda sorge perché la scelta di staccare il respiratore i medici l'avevano già presa mesi fa e solo la determinazione dei genitori ha impedito che venisse attuata allora.

**Inguaribile non significa incurabile e nel concetto del prendersi cura c'è un accompagnamento alla morte, che a sua volta deve essere proporzionato come l'atto terapeutico.**

Permettere che la malattia faccia il suo corso e fornire al piccolo Charlie tutti i supporti della medicina palliativa a nostra disposizione accompagnandolo alla morte coincide con la sedazione profonda e il distacco del respiratore? Quando non c'è più nulla da fare c'è ancora molto da fare. Oggi lo stato clinico del bambino sarà probabilmente peggiorato e forse ci sono motivi medici in più per avallare quella decisione, ma restano molti interrogativi.

**Indubbiamente la medicina ha i suoi limiti, l'umano ha i suoi limiti, ma l'accanimento giudiziario con cui si è risposto alla preoccupazione dei genitori lascia perplessi:** leggendo vari commenti sembra che prevalga la tesi per cui “non valga la pena” custodire e amare le persone quando non ci sono speranze di guarigione e di miglioramento. Viviamo in una società anestetizzata che non sa ascoltare e il linguaggio della sofferenza e del dolore che ha animato i genitori di Charlie e lo contrappone frettolosamente a quello dell'amore. Eppure c'è molto amore nel desiderio di custodire il proprio figlio malgrado la malattia, la diagnosi avversa, la competenza clinica, l'acribia dei giudici. Spenta la vita del piccolo Charlie, si spegneranno i riflettori: non spegniamo l'inquietante domanda della coscienza che ci chiede se sappiamo ancora dare un senso alla cura nell'epoca della tecnologia.

Adriano Pessina

