

Solo ai genitori spetta il diritto di decidere

di **OSCAR GIANNINO**

Parlare del fragile confine che ci divide tra pienezza di vita e "altro" - qualunque cosa pensi ciascuno della morte - non è facile. Da anni combatto nella mia testa, con avanzate e ritirate a strappi di quel confine. Parlo per me, non per verità. Di nessun tipo. Invidio chi ne abbia. Vivere, è sciogliere dubbi. Morire, attraversarne il principale. Penso perciò che Massimo e Maria Rita abbiano ragione..(...)

segue a pagina 17

(...) Il primario del reparto di terapia intensiva degli Ospedali Riuniti di Foggia, presso il quale è nato Davide, il figlio della coppia, sarà stato pure mosso dalle migliori intenzioni. Non voglio permettermi di giudicarlo. Non so neanche quali siano state le motivazioni che hanno convinto su due piedi il direttore sanitario dell'azienda ospedaliera, che ha ceduto alla richiesta avanzata dal primario e si è rivolto risolutamente al giudice dei minori, segnalando il caso. Ma sulla decisione assunta dal tribunale sì, è giusto esprimere opinioni. E la mia è risoluta.

Sospendere la potestà parentale a Massimo e Maria Rita, per disporre il trasferimento di Davide a Bari e sottoporlo a terapie ultraintensive, è per me inaccettabile. Avrei capito se il passo del primario e del direttore sanitario fosse confortato da un motivato parere del comitato etico che immagino esservi, agli Ospedali Riuniti di Foggia. E che avrebbe potuto indurre a una simile richiesta giudiziale qualora i genitori fossero - entrambi - in condizioni fisiologiche o psicologiche tali da non poter essere considerati in grado di esprimere avvisi fondati e responsabili, in merito alle terapie alle quali sottoporre Davide. Ma agire unilateralmente a prescindere dai genitori, questo no. Non siamo in presenza di una coppia che predica e pratica l'eugenetica e la selezione della razza, l'argomento che in questi anni purtroppo sta sempre più dietro l'obiezione di chi confonde la sacrosanta tutela della vita con una valutazione seria, e umanamente attentissima alla dignità da preservare sempre all'essere

umano, di come, se e quando evitare l'inutile e dolorosissimo accanimento terapeutico.

Che cosa può aver indotto il primario e il direttore sanitario foggiani a ritenere di essere loro i guardiani più sensibili della dignità di Davide, rispetto ai genitori come li conosciamo dalle loro dichiarazioni rese ai media? Da quanto ci è noto, la scelta di rivolgersi al tribunale, e la decisione assunta da quest'ultimo, appaiono solo l'estrema valutazione di un sapere "tecnico", che prevale sul giudizio "umano". Ed è questo, che dovrebbe far riflettere coloro che invece difendono le cure massacranti alle quali è ora sottoposto Davide, nella convinzione che così si difende meglio la vita rispetto alla poca stima che ne avrebbero relativisti, scienziati e nichilisti. Quel po' di dolorosa esperienza che mi è toccata, di padiglioni di giovani terminali affetti da patologie attualmente senza risposta, mi ha insegnato che non esiste solo "la" vita in generale, rispetto alla quale è più che giusto si esercitino filosofi e teologi, e anche giuristi e politici, purtroppo. Esistono "le" vite, di ciascun singolo malato, complesse e irriducibili ad altre come ogni cartella clinica, diagnostica e terapeutica diverge da tutte le altre. Perché lo studio delle sindromi e delle cure non può mai dimenticare che metabolismo, genetica e reattività fisio-psichica di ciascuno hanno una storia a sé. La sindrome di Potter a Davide non lascia speranze, ad oggi. Non sono disposto a credere che Massimo a Maria Rita se ne freghino e pensino solo a girar pagina. Solo un "tecnico" disumano può pensarlo, per quanto convinto sia delle sue ragioni deontologiche e ordinamentali, per le quali esiste la difesa "della" vita, a prescindere dalla dignità "delle" vite, quelle che l'accanimento terapeutico calpesta e distrugge. Perché uccide la dignità dell'uomo, prima dell'uomo stesso. E perché vivere senza dignità non è vivere. Per il rispetto stesso di quella scintilla di divino che è in ciascuno di noi e anche in Davide. La morte "siamo" noi, in maniera coesenziale alla nostra vita.

Temo che pecchino più di assolutismo scienziata coloro che la sfidano con i cateteri *ultra ordinem* di coloro che difendono - come me - l'imprescindibile consenso di un papà e di una mamma addolorati, e indisponibili a vedere per nulla ancor più massacrato il proprio bimbo.