

Adorno Antonio**Da:** Adorno OASI CANA [FamigliaVita] [associazione@oasicana.it]**Inviato:** martedì 5 settembre 2006 11.23**A:** info@oasicana.it**Oggetto:** L'inganno della 'qualità della vita' - navarini

*Carissimi amici dell' Associazione OASI CANA Onlus, ecco le notizie su
Famiglia e Vita*

5 PER 1000:

AIUTARE LA FAMIGLIA NELLA DICHIARAZIONE DEI REDDITI NON COSTA NULLA

L'inganno della "qualità della vita": quando il "miglior interesse" del bambino disabile è toglierlo di mezzo

ROMA, domenica, 27 agosto 2006 (ZENIT.org).- Pubblichiamo di seguito per la rubrica di Bioetica l'intervento della dottoressa Claudia Navarini, docente presso la Facoltà di Bioetica dell'Ateneo Pontificio *Regina Apostolorum*.

* * *

Uno studio di Loretta Kopelman, apparso sull'organo ufficiale dell'American Academy of Pediatrics (AAP), la rivista *Pediatrics*, è tornato di recente a parlare di "qualità della vita" (L. Kopelman, *Are the 21-Year-Old Baby Doe Rules Misunderstood or Mistaken?*, "Pediatrics" 2005; 115:797-802). Protagonisti sono i bambini inferiori ad un anno e "nati male", cioè affetti da varie infermità o deformità. E il concetto si presenta "arricchito" e precisato dalla nozione di *best interest standard*, che l'autrice ha approfondito nel corso degli anni nel suo Dipartimento di Medical Humanities all'Università dell'East Carolina. Il quotidiano "Il Foglio" ha dedicato in questi giorni uno spazio al tema, cruciale nel dibattito che in Italia e in tutto il mondo accompagna la riflessione sull'aborto e la manipolazione embrionaria, come pure sull'eutanasia (cfr. G. Meotti, *Attenzione, i pediatri americani discutono di "qualità della vita"*, "Il Foglio", 23 agosto 2006, p. 1).

Le situazioni "limite" all'inizio e alla fine della vita umana sono infatti il banco di prova della bioetica. La visione del mondo – e dell'uomo – implicata dalle diverse teorie può emergere scarsamente nella pratica clinica comune dei paesi occidentali di tradizione giudeo-cristiana, mentre si erge imponente quando si tratta di chiarire il valore della vita umana dei non nati (soprattutto gli embrioni precoci e quelli malformati), dei disabili (soprattutto neonati), dei morenti (soprattutto in coma e in stato vegetativo).

Qui si entra infatti in un ginepraio di *distinguo* che, anche quando chiari in apparenza o sufficientemente definiti, vengono di fatto interpretati e applicati in maniera contrastante, in relazione all'opzione di senso attribuita alla vita umana. Lo sintetizzava bene, nel 1986, l'allora presidente degli Stati Uniti Ronald Reagan, commentando gli emendamenti alla norma costituzionale su *Child Abuse and Protection and Treatment*, denominati *Baby Doe rules* (1984): "il vero problema è se affermare e proteggere la santità di ogni vita umana, oppure abbracciare un'etica sociale in cui alcune vite umane hanno valore e altre no. Come nazione dobbiamo scegliere fra l'etica della santità della vita e l'etica della 'qualità di vita'" (Reagan R., *Abortion and the conscience of the nation*. In: Butler JD, Walbert, DF, eds. *Abortion, Medicine and the Law*. 3rd ed. New York, NY: Facts on File; 1986: 352–358).

Nel 1982 il problema era sorto in seguito al rifiuto da parte dei genitori di sottoporre il loro neonato ad un intervento all'esofago che avrebbe potuto salvargli la vita, in conseguenza del fatto che il bambino era affetto da sindrome di Down. Il piccolo aveva cioè due anomalie differenti e irrelate: la trisomia 21 e una fistola all'esofago (per atresia esofagea) che gli impediva la nutrizione. Poiché la soluzione chirurgica della seconda anomalia – stimata dai medici attorno al 50% di successo – non avrebbe risolto la prima, medici e genitori optarono per lasciarlo morire, conducendolo alla morte per disidratazione, dopo sei giorni di agonia.

Naturalmente, le ragioni ufficialmente addotte furono la pericolosità dell'operazione

Da quest'anno, nella dichiarazione dei redditi, puoi scegliere di devolvere senza alcun esborso il 5x1000 delle tue tasse alla nostra Associazione OASI CANA Onlus firmando l'apposito riquadro ed indicando il nostro codice fiscale 97082060829

**5 per 1000
per la Famiglia**



codice fiscale **97082060829**

firma sulla dichiarazione dei redditi (CUD, 730 o UNICO) per dare il 5 per mille alla Associazione OASI CANA Onlus.

Basta firmare l'apposito modulo e indicare il nostro Codice Fiscale

97082060829

Links da segnalare

Visita il sito dell'Associazione

www.oasicana.it

cose da ricordare

Per cancellarti [clicca qui](#)
per iscriverti [clicca qui](#).

sei iscritto con
l'indirizzo

info@oasicana.it

[Qui puoi trovare tutte la mail precedentemente inviate](#)

e le esigue possibilità di miglioramento della qualità di vita del bambino, ma il reale intento eugenetico era facilmente rintracciabile. La corte dell'Indiana, dove si svolse il caso, non ritenne scorretto il comportamento dei genitori, dal momento che avevano scelto una delle opzioni presentate dai medici, il cui parere sul da farsi era discordante. La Corte Suprema, interpellata da uno dei medici, non fece in tempo a pronunciarsi, perché il bambino morì.

Il fatto coinvolse in prima persona il chirurgo pediatrico C. Everett Koop, che avendo eseguito in 35 anni di attività 475 interventi chirurgici per atresia esofagea, con quasi il 100% di successi, sentiva il dovere etico e professionale di intervenire a precisare i termini della questione. Anche a seguito di un caso simile – stavolta di spina bifida – occorso l'anno successivo e subito ribattezzato *Baby Jane Doe*, il medico si batté a fianco di Reagan perché simili abusi sulla pelle dei disabili non accadessero nuovamente (National Library of Medicine, [The C. Everett Koop Papers](#) [Congenital Birth Defects and the Medical Rights of Children: The "Baby Doe" Controversy](#)).

Koop offrì a tal scopo una lungimirante distinzione clinica ed etica fra il doveroso rifiuto dell'accanimento terapeutico e l'omicida eutanasia "passiva", cioè la sospensione dei mezzi di sostegno vitale dovuti ad ogni malato: "dobbiamo adoperarci per dare ad una persona tutta la vita che le spetta, ma non fare nulla che prolunghi il suo morire". La decisione sulla proporzione o sproporzione di un intervento non si può basare su un astratto modello di efficienza (lo "standard di qualità") che il bambino potrebbe avere o non avere in futuro, ma sulle reali e concrete speranze di successo di un trattamento nel lenire o risolvere il problema per cui il trattamento stesso è indicato nel caso specifico. Ricordando due elementi fondamentali, ovvero che è estremamente difficile fare previsioni sull'esito di un intervento su un neonato, e che la vita del disabile non è mai "senza valore" (cfr. C.V. Bellieni [ed.], *La risorsa down. Uno sguardo positivo sulla disabilità*, Società Editrice Fiorentina, Firenze 2005).

Nel 1984, l'amministrazione Reagan riuscì ad emanare le *Baby Doe rules*, che sono in vigore dal 1985, e che in 20 anni hanno già salvato 430 000 bambini invalidi. Per alcuni medici, filosofi ed esponenti del mondo politico, tuttavia, tali cifre non rappresentano un successo. Anzi, rappresentano un problema. Perché, sostiene candidamente la Kopelman nell'articolo citato, "limitano il potere discrezionale dei medici e la capacità decisionale dei genitori di agire nel miglior interesse del bambino, stabilendo se egli debba ricevere unicamente cure palliative oppure trattamenti salvavita aggressivi" (L. Kopelman, *Are the 21-Year-Old ... cit.*).

È interessante che, nel caso di bambini disabili, vengano automaticamente considerati aggressivi i normali mezzi di sostentamento come l'alimentazione e l'idratazione artificiale. La realtà del lavoro di medici che, come Koop e molti altri, si sono messi a servizio dei più piccoli dimostra che molte diagnosi affrettatamente catastrofiche hanno dato esiti diversi, portando a curare e a seguire con affetto bambini che non solo sono sopravvissuti alle loro patologie neonatali, ma hanno avuto una vita piena e felice pur con disabilità di vario grado, e talora senza disabilità.

La verità è che nessuno può decidere in anticipo la pienezza di una vita umana, qualunque siano le sue condizioni fisiche o psichiche di partenza. Quel che l'intervento umano può fare è preservare queste vite riconoscendo loro la possibilità e il diritto di svilupparsi, mettendole perciò nelle migliori condizioni assistenziali, socio-culturali ed educative. Il resto fa parte dell'imponderabile intreccio di gioie e di dolori che caratterizza tutti i nostri giorni, e che nonostante i titanici sforzi della tecnomedicina continuiamo a non poter prevedere.

Al contrario, il *best interest standard* rappresenta – nella descrizione della Kopelman – un insieme di proiezioni riguardanti il futuro del bambino paziente e "il bene della scienza" medica, da cui l'autrice fa seguire la necessità di riprendere in mano il concetto di "qualità di vita" – nel rispetto dello standard di "migliore interesse del paziente" – per rivedere, e ultimamente annullare, i contenuti delle *Baby Doe rules*, che ritiene dogmatici, superati, inattuati, troppo sbilanciati in direzione delle argomentazioni dei gruppi pro-life. L'AAP dovrebbe cioè prendere le distanze dalla normativa, e riconoscere maggiore libertà di scelta ai medici e alle famiglie.

L'autrice entra anche nel merito delle differenti prospettive all'interno della stessa AAP, che si è sforzata, attraverso numerosi suoi membri, di precisare che la legge non impone l'accanimento terapeutico, ma anzi consente adeguati ambiti di discrezione in base alla situazione. Talora, anzi, è stata avanzata un'interpretazione liberale della norma, che vedeva nelle eccezioni previste lo spazio per interventi di

tipo eutanasi. La Kopelman ribadisce con fermezza che la sospensione delle terapie per "futilità" (di nuovo: accanimento terapeutico o eutanasia?) è incompatibile con la *Baby Doe*, dal momento che il riferimento al "ragionevole giudizio medico" contenuto nella norma non "consente ai genitori e ai medici di decidere autonomamente che cosa sia ragionevole".

Ma proprio per questo la norma era nata: per evitare che diritti umani fondamentali come quello alla vita (anche disabile) venissero violati in nome di un'orgogliosa e soggettiva rifondazione dei criteri di giudizio sul valore della vita umana. Tale giudizio, infatti, viene prima del "ragionevole giudizio medico", ed è sottratto per sua natura alla decisione volontaria dell'uomo, che si trasformerebbe altrimenti in una – assolutamente dogmatica – fonte del bene e del male, a scapito dei più deboli.

Stupisce inoltre – ma non troppo – la determinazione con cui la Kopelman, dopo avere invocato la libertà dei genitori, attribuisca reali poteri e autorevolezza decisionale nel perseguire il *best interest standard* solo alla comunità degli esperti (i medici, i giudici, i bioeticisti, le organizzazioni), ritenendoli più oggettivi in quanto meno coinvolti emotivamente con il bambino malato o disabile.

Sui diritti dei disabili sta riflettendo anche l'ONU, con un trattato in corso di elaborazione. Molti paesi hanno ribadito la necessità di ri-affermare per essi il diritto alle cure, dopo casi come quello di Terri Schiavo, che hanno chiaramente manifestato il sottile filo ingiustamente discriminatorio che lega l'aborto e la selezione embrionale all'eutanasia. D'altra parte, già Koop osservava che quanto detto per i "Baby Doe" doveva valere, allo stesso titolo, per le "Granny Doe", cioè per gli anziani e i disabili adulti che si trovano in condizioni analoghe dal punto di vista dell'etica medica.

La delegazione dell'Unione Europea (rappresentata dalla Finlandia) è apparsa clamorosamente determinata a favorire un provvedimento volto a negare l'obbligo dei trattamenti medici salvavita per i disabili, e la cosa non stupisce: in molti paesi europei la soppressione del neonato disabile o seriamente infermo è una tragica realtà, sancita o in via di ricezione dalle normative nazionali ([Battles Over Abortion, Euthanasia in United Nations Disability Treaty Continue](#), Lifenews.com, 24 agosto 2004).

In definitiva, il dominio sulla vita e sulla morte, anche in funzione dell'aspettativa di "qualità" di una vita umana, carica le spalle dell'uomo di una responsabilità assolutamente sproporzionata alle sue reali forze, che suona pressappoco così: "se nasci, se muori, se soffri, se sei infelice dipende esclusivamente da te". O da "noi", gli esperti. Se dipende da noi, allora l'ovvio – nonché vano – obiettivo sarà sconfiggere una volta per tutte la malattia, la sofferenza e la morte. E laddove questo non risulti (ancora, per l'irrazionale ottimismo onnipotente dello scienziata) possibile, il dominio sulla morte si "accontenta" di deciderne autonomamente i tempi e i modi, provocandola quando la debolezza, la malattia, la vecchiaia, la disabilità, l'imperfezione, l'anomalia genetica o magari la tristezza la rendono "di scarsa o di insufficiente qualità".

Questo approccio corrisponde perfettamente, in ultima analisi, al tentativo neognostico di rifondazione dell'uomo, nel quale l'uomo stesso pretende di essere il demiurgo e il creatore, in base a quei nuovi criteri che la società - o meglio le élite culturali - hanno l'alto compito di delineare, e di fare lentamente assimilare alla gente.

[I lettori sono invitati a porre domande sui differenti temi di bioetica scrivendo all'indirizzo: bioetica@zenit.org. La dottoressa Navarini risponderà personalmente in forma pubblica e privata ai temi che verranno sollevati. Si prega di indicare il nome, le iniziali del cognome e la città di provenienza]

ZI06082702

_____designed by Antonio Adorno_____

<http://www.oasicana.it>

La presente e-mail fa parte del servizio di documentazione del Centro Studi sulla Famiglia "Sedes Sapientiae" dell'Associazione OASI CANA Onlus, (www.oasicana.it). Si tratta di studi, ricerche, segnalazioni, notizie relative alla Famiglia e alla Vita. Puoi trovare tutte quelle precedentemente inviate http://www.oasicana.it/elenca_files_2006/elencafilesnw.php

Se Ti sono di disturbo o non vuoi più riceverne puoi cancellarti automaticamente [cliccando qui](#)

Chi avesse ricevuto questa mail da altri e volesse iscriversi a questa lista basta [clicchi qui](#).

INFORMATIVA IN MATERIA DI PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI

Le comunichiamo che i suoi dati personali sono trattati per le finalità connesse alle attività di comunicazione della Associazione OASI CANA Onlus. I trattamenti sono effettuati manualmente e/o attraverso strumenti automatizzati. Il titolare dei trattamenti è l'Associazione OASI CANA Onlus, con sede in Palermo, Corso Calatafimi, 1057. Il responsabile dei trattamenti è l'Ing. Antonio Adorno, domiciliato presso la suindicata sede. In relazione ai trattamenti dei dati che la riguardano, lei potrà rivolgersi al suddetto responsabile per esercitare i suoi diritti ai sensi dell'articolo 7 del Codice. In qualunque momento lei lo desidera può richiedere la cancellazione dei suoi dati personali dalla mailing list seguendo le istruzioni suindicate o inviando una e-mail all'indirizzo info@oasicana.it oppure

Per qualsiasi esigenza o per segnalarmi eventuali notizie o altro che ritieni sia utile far circolare fra di noi inviandomi una mail a
info@oasicana.it.
Antonio Adorno

scrivendo al responsabile del trattamento.