

# La lección del pequeño Charlie Gard\*

## The lesson of little Charlie Gard\*

*Elio Sgreccia\*\**

### Resumen

Nos encontramos ante la controversia judicial de Charlie Gard, bebé de 10 meses, afectado por el síndrome de deterioro mitocondrial, al cual tres Cortes han dictaminado que debe ser sedado y privado de la ventilación mecánica, a la vez que de la alimentación e hidratación. Se ha juzgado ilegítima cualquier acción que le mantuviese en vida, aun ante la petición de los padres de aplicarle un protocolo experimental de terapias nucleosídicas que podría salvarle, pero que ha sido considerado fútil. Parece un caso de ensañamiento tanatológico, donde las autoridades aparentaban tener prisa por terminar con su sufrimiento, silenciando las esperanzas de los padres. No es la terapia o la enfermedad lo que se quiere discutir, cuanto el cuándo y cómo poner fin a la vida de un ser humano indefenso. Se exponen algunos principios: la incurabilidad no debe ser confundida con la intratabilidad. Toda persona

---

\* Título original: *La lezione del piccolo Charlie Gard*. Publicado en la revista *Medicina e Morale* 2017/3, pp. 285-289. La traducción no ha sido revisada por el autor. El texto, con pequeñas modificaciones, apareció al mismo tiempo en el Blog de la Asociación *Donum Vitae*, fundada por el mismo Card. Elio Sgreccia: <http://www.ildonodellavita.it/card-sgreccia-10-punti-critici-sul-caso-del-piccolo-charlie-gard/>.

\*\* Cardenal diácono de San Angelo in Pescheria. Presidente emérito de la *Academia Pontificia para la Vida*. Exsecretario del *Consejo Pontificio para la Familia*. Exvicepresidente de la *Pontificia Academia Eclesiástica*. Excodirector de la revista *Medicina e Morale*. Exdirector del *Centro de Bioética* de la Universidad Católica del Sacro Cuore, de Roma.

Recibido el 27 de julio de 2018. Entregado el 1 de agosto de 2018.

tiene derecho a ser atendida, derecho que reside en su dignidad humana. La alimentación e hidratación no deben ser consideradas como terapia. El paciente no es nunca un individuo anónimo objeto de terapias. No se justifica por tanto una forma de eutanasia pasiva, a favor de la cual han fallado las cortes inglesas y la Corte Europea de los Derechos del Hombre.

*Palabras clave:* derecho a la vida, eutanasia, corte judicial, sufrimiento, ensañamiento tanatológico.

En estos días hemos asistido, dolientes e impotentes, a las últimas evoluciones y a las funestas circunstancias que han acompañado a la controversia del pequeño Charlie Gard, el neonato inglés de 10 meses afectado por un síndrome genético de deterioro mitocondrial, que causa el progresivo debilitamiento muscular y que no deja esperanzas de vida al pequeño. Sobre la base de distintos estatutos judiciales emitidos por tres diferentes cortes inglesas de diverso grado, y por último por la misma Corte Europea de los Derechos del Hombre, él debería estar acompañado hasta la muerte por medio de la separación de la máquina que le asegura la ventilación mecánica y de la contextual interrupción de la nutrición y de la hidratación artificiales, no antes de haberle procurado un estado de sedación profunda.

En los diferentes grados de juicio, las cortes inglesas han ratificado que el proceso de decaimiento general de las condiciones clínicas de Charlie y, con eso, el deterioro progresivo e irrefrenable de la funcionalidad de los órganos que presiden las funciones vitales, primero entre todos los respiratorios, inducen a creer que cualquier decisión relativa a ulteriores acciones que prolongasen semejantes condiciones de vida, se juzgaría ilegítima, dado que no es asumida en el efectivo mayor interés del pequeño, sino más bien dirigida a aumentar, en el tiempo y en la intensidad, el dolor y los sufrimientos

del mismo. Lo que más sorprende es que la misma idea de someter a Charlie a un protocolo experimental de terapias nucleosídicas que se está preparando en Estados Unidos, propuesta presentada en diversas ocasiones por los padres, ha sido considerada irrealizable, más aún “fútil”, por los consejeros médicos interpelados por los jueces, frente a la exigencia, ésta sí impelente, de querer dar una ejecución inmediata y definitiva a las disposiciones unánimes de las sentencias hasta entonces pronunciadas.

*Parece que todo ha concurrido, en los últimos seis meses, para realizar una especie de “ensañamiento tanatológico” en relación con el pequeño Charlie, una competencia, por parte de jueces y médicos, dirigida a asegurar la solución más rápida posible a su caso, silenciando todo arranque de esperanza de los padres, así como todo destello de luz sobre la posibilidad de éxito de una terapia que, si bien experimentada solamente en ratones y para una tipología de enfermedades diversas de aquella sufrida por el neonato inglés, según lo dicho por el mismo profesor responsable de la experimentación en curso en los USA, interpelado ad hoc (respecto a este caso) por los padres de Charlie, habría podido, al menos teóricamente, aportar beneficios a sus condiciones generales de salud. Es verdad que luego de ser solicitada la autorización para proceder a la experimentación de la terapia en Charlie, en enero pasado (2017), la encefalopatía epiléptica que sufre, creaba, a través de reiteradas crisis, ulteriores y graves daños cerebrales; sin embargo, lo que aquí se quiere discutir atañe más bien, y de nuevo, a la posibilidad de decidir cuándo y cómo poner fin a la vida de un ser humano indefenso. Necesariamente parece oportuno considerar algunos puntos críticos que emergen de la valoración completa de esta controversia, por muchos aspectos paradigmática, que valen por tanto para este caso, pero también como elementos a considerar en las cuestiones de fin de vida.*

1. La incurabilidad no puede nunca ser confundida con la intratabilidad: una persona afectada por una enfermedad considerada incurable, en el estado actual de la medicina, es paradójicamente el sujeto que más que cualquier otro tiene derecho a pedir y obtener asistencia y tratamiento, atención y dedicación continuas: se trata de un fundamento eje de la ética de la terapia, que tiene como

principales destinatarios precisamente a aquellos que versan en un estado de vulnerabilidad, de minoría, de debilidad mayor. Y Charlie representa paradigmáticamente el ejemplo de quien tiene derecho a ser asistido en cada fase de su enfermedad, en razón del estado de necesidad que vive, ligado a la edad y a la enfermedad. El rostro humano de la medicina se manifiesta precisamente en la práctica clínica del “tomar a su cuidado” la vida del sufriente y del enfermo.

2. El derecho a ser continuamente objeto, o mejor aún sujeto de las atenciones y de los cuidados por parte de familiares y otras personas, reside en la dignidad de la cual una persona humana nunca cesa de ser titular, aun si es neonato, enfermo y sufriente. Es el ser sustancial del hombre y sus potencias lo que dan fundamento a esta dignidad, no sólo sus concretas y accidentales situaciones. Esto es lo que se entiende por “dignidad puramente ontológica de la persona”, un estatus que prescinde completamente de la posibilidad de utilizar activamente las facultades exquisitamente propias de un ser racional, bastando que las mismas existan como potencialidades actuales y eventualmente actuables del ser racional mismo.

3. La alimentación-hidratación artificiales mediante la sonda naso-gástrica en ningún caso podrá considerarse como terapia. No es tal por la artificialidad del medio usado para suministrarla, dado que no se considera terapia dar la leche a un neonato con el auxilio de un biberón. No es tal por los procesos por medio de los cuales son producidos estos alimentos, dado que no se considera terapia la leche en polvo, por ejemplo, cuya producción igualmente sufre un procedimiento industrial largo y completamente mecanizado. No lo es por el hecho de que el saco parenteral es prescrito por un médico especialista, en vista de que la misma leche artificial está subordinada a la prescripción médica del pediatra. Agua y alimentos no se vuelven instrumental médico por el solo hecho de que son suministrados artificialmente; por tanto, interrumpirlos no es como suspender una terapia, sino es dejar morir de hambre y de sed a quien simplemente no es capaz de alimentarse autónomamente.

4. La idea principal que da fundamento al consentimiento informado tiene que ver con el principio por el cual el paciente no es nunca un individuo anónimo al cual son aplicados determinados conocimientos técnicos, sino un sujeto consciente y responsable que debe ser llamado a compartir la puesta a punto de cuanto es necesario para ocasionar un mejoramiento de la propia salud, y eventualmente el logro de un objetivo de curación y de tratamiento. Esto implica la necesidad de que sea incluido en los procesos decisionales que lo conciernen, en una relación dialógica que evite que se llegue a encontrar en la condición de deber sufrir pasivamente decisiones y elecciones ajenas. La controversia del pequeño Charlie prueba, por el contrario, cómo se ha determinado en el curso del tiempo una dinámica de sustancial desacuerdo entre las decisiones del equipo médico y la voluntad de los padres, como parece evidenciarse por la última prohibición impuesta a ellos, la de poder trasladar, para ver morir en su casa, a su propio hijo (aunque no sabemos bien si esta posibilidad era concretamente factible desde el punto de vista clínico).

5. La prohibición de someter a Charlie al tratamiento experimental en ningún caso podría ser justificada apelando al estado de sufrimiento que él mismo se encuentra viviendo actualmente. Es muy posible que la terapia experimental no habría dado los resultados médicos esperados, pero es igualmente verdad que los sufrimientos de Charlie demandan un acercamiento paliativo integral y sistemático que hipotéticamente habría podido acompañar a la experimentación misma. La preclusión del acceso a tal experimentación ha sido motivada tanto en el nombre de la inutilidad pronóstica de las mismas –aspecto cuyo riesgo se incluye en los parámetros de incertidumbre absoluta y ordinariamente propios de toda terapia experimental, que incluso habría podido anticipar la muerte–, como en nombre de la necesidad de ahorrarle aquellos sufrimientos ulteriores que el prolongar la vida en tales condiciones habría podido generar: por tanto, la perspectiva aun sólo remota de mantener con vida a Charlie, o incluso de prolongar el tiempo de su

vida por medio de la terapia experimental, parece que ha sido considerada a priori como una perspectiva no practicable, en nombre de la necesidad de evitarle sufrimientos ulteriores, y esto no por medio de adecuadas soluciones paliativas, sino por medio de la muerte inducida.

6. El principio del mayor interés del infante, que las Cartas internacionales ponen en el centro de los mecanismos de tutela de los mismos, y que las mismas cortes inglesas han asumido como justificación cardinal de sus decisiones, creemos que difícilmente implica o incluso legitima una forma de eutanasia pasiva como la que se ha decidido practicar en el pequeño Charlie. Creemos que su mejor interés va en la dirección de asegurarle una asistencia lo más posiblemente digna, mediante una oportuna estrategia analgésica que permita tener bajo control el dolor, si verdaderamente debiese resultar no posible recorrer el camino de acceder al protocolo experimental ya en curso en Estados Unidos. Que es exactamente lo que han pedido ininterrumpidamente hasta hoy los padres de Charlie.

7. La Corte Europea de los Derechos del Hombre increíblemente ha soslayado todos los aspectos de contenido enlistados hasta aquí e incluso parecería haber ido más allá, asumiendo una postura puramente de procedimiento, en nombre del principio del margen de apreciación. Si, por un lado, en la sentencia del 28 de junio pasado, ha hecho observar que las decisiones de las cortes nacionales inglesas de ningún modo integraban una violación de los artículos 2, 6, y 8 de la Convención Europea de los Derechos del Hombre, confirmando, por tanto, la corrección formal de sus acciones, por otra parte ha considerado que no debe entrar en la controversia de la suspensión de la nutrición-hidratación-respiración artificiales en nombre de aquella autonomía soberana de los Estados miembros que le autorizaría disciplinar a voluntad los temas de los aspectos éticamente más complicados, como es el caso de la practicabilidad o no de la eutanasia pasiva en un neonato. Y

esto a pesar del hecho de que la combinación dispuesta por los artículos 2 y 8 de la Convención establece clarísimamente la prohibición de privar deliberadamente a quien sea del bien fundamental de la vida.

8. No existe quien no vea cómo detrás de todo aspecto de esta controversia, se esconde, si bien no se ha mencionado, una idea de eficiencia en la gestión de los recursos de salud, que induce a disponer de los mismos en un modo que no puede no generar una repugnante cultura del descarte. En una sociedad que cuenta con un fenómeno creciente de medicalización de las enfermedades y junto a un número cada vez más creciente de personas ancianas, con el séquito de enfermedades degenerativas que ellas llevan consigo, la carencia de recursos cada vez más escasos destinados al sistema sanitario por los gobiernos nacionales, alimenta una cultura hacendaria que hace del eficientismo a toda costa su objetivo principal, vital, exclusivo, agigantando en consecuencia el número de aquellos que, marginados por razón de sus expectativas de vida, son identificados como desechos a eliminar, si es posible.

9. Es más inquietante todavía la ligereza con la que se acepta el paradigma de la calidad de vida, o bien aquel modelo cultural que inclina a reconocer la no dignidad de algunas existencias humanas, completamente identificadas y confundidas con la patología de la cual son portadoras o con los sufrimientos que a ella se acompañan. Nunca un enfermo puede ser reducido a su patología, ya que todo ser humano no cesa un solo instante y a pesar de su condición de enfermedad y/o de sufrimiento, de ser un universo inconmensurable de sentido que merece en todo instante la atención solícita de quien quiere incondicionalmente su bien, y no se resigna a considerar la suya como una existencia de serie B por el solo hecho de estar en indigencia, en la necesidad, en el sufrimiento. Una existencia a la cual se haría un favor cancelándola definitivamente. Y esto vale tanto más en el caso de cuantos no pueden, o ya no pueden más, expresar aquello que son y aquello que sienten, como en el caso del pequeño Charlie.

10. En la transparencia de las posturas esquizofrénicas implicadas por estos nuevos paradigmas culturales, se puede captar la ambivalencia de quien, en el reivindicar la libertad de acceso total e indiscriminado a la eutanasia, basándola sobre el exclusivo predominio de la autonomía individual, niega al mismo tiempo aquella autonomía decisional en otros casos, como el examinado, donde se considera que sólo están legitimados los médicos para decidir, sin inclusión alguna de los padres. La ambivalencia de quien piensa que es justo que los médicos estén en la condición de dispensar un margen de tiempo a los padres para permitirles efectuar la separación del hijo, permitiéndoles así permanecer en su compañía, y no piensa en cambio en cuánto lo necesitarían las madres subrogadas que son privadas de sus fetos, inmediatamente después del nacimiento, para secundar los deseos de los «colocadores de vientres». La ambivalencia de quien piensa en tutelar la dignidad de la vida de un sujeto, negándole la vida misma, que es el fundamento primordial no sólo de la dignidad del hombre, sino de todo otro reconocimiento que pueda ser realizado a su favor. La ambivalencia de quien se debate por la defensa judicial, institucional, internacional de los derechos de los más débiles, en el marco de ordenamientos democráticos, y luego acepta de buen grado ver legalizada o justificada la eutanasia, practicada incluso en los más pequeños, en los más débiles, en los más necesitados.