

La custode di mia sorella

Regia di Nick Cassavetes - 2009

Scheda bioetica del film -a cura di Elena Colombetti-

Il film affronta, attraverso una narrazione leggera, temi bioetici di notevole spessore, anche se il registro cinematografico utilizzato punta più ad un coinvolgimento emotivo dello spettatore che ad una analisi ragionata delle questioni e dei beni in gioco.

Una felice famiglia americana con due figli, un maschio e una femmina, viene improvvisamente sconvolta dallo scoperta che la figlia minore è affetta da una grave leucemia. I genitori, consigliati dai medici, decidono di avere un altro figlio selezionando fra gli embrioni generati in vitro una bambina che sia compatibile dal punto di vista genetico con la sorella malata: lo scopo è che la più piccola possa fornire materiale biologico nel tentativo di curare la più grande. Da qui il titolo *La custode di mia sorella*: la bambina generata in vitro diviene in un certo senso *custode* dell'altra prendendosene fisicamente, nel senso più letterale, cura. Nel corso del film ci si rende poi conto che anche la sorella malata assume il ruolo di *custode* cominciando a proteggere la sorellina il cui corpo è continuamente sottoposto ad interventi di prelievo di tessuti e campioni biologici.

In questo quadro si intrecciano più questioni. In primo luogo l'utilizzo del corpo di una persona con fini terapeutici nei confronti di terzi (in questo caso la sorella), ma senza alcun beneficio sul soggetto stesso su cui si agisce.

Tale prospettiva mette anche in gioco il significato della genitorialità: il figlio (in questo caso una bambina) non è voluto per se stesso, ma sin dall'inizio voluto, cercato e selezionato in vista di altri. È l'idea del "bambino farmaco", la cui identità viene percepita strutturalmente come funzionale ad altri. Il fatto che la narrazione filmica, forse un po' irrealisticamente, inscriva questi atti (la scelta del nuovo figlio e tutte le successive azioni di utilizzo del suo corpo) all'interno di una dinamica di profondo affetto tra tutti i membri della famiglia, da un lato può lasciare il tema del significato della genitorialità sullo sfondo, ma dall'altro permette anche di affrontarlo nel suo nodo più essenziale, a prescindere dall'emotività e dai sentimenti soggettivi dei protagonisti.

Ciò che invece è mascherato dalla leggerezza della narrazione è il fatto che la strumentalizzazione del generato si collochi nell'origine stessa del progetto e nella prassi che gli dà l'avvio: la ricerca del figlio geneticamente compatibile con la destinataria dei tessuti e degli organi è condotta, infatti, attraverso una generazione extra-corporea che prevede a priori la selezione tra gli embrioni umani e l'eliminazione di quelli non compatibili. La cosiddetta Procreazione Medicalmente Assistita si rivela qui uno strumento di discriminazione che assegna la possibilità di continuare a vivere e a svilupparsi solo ai generati che soddisfano i criteri per cui sono stati cercati (compatibilità genetica - come in questo caso -, stato di salute, sesso, precise caratteristiche fisiche). Il film lascia totalmente in ombra quest'aspetto, banalizzando sia la questione della selezione in sé, sia il nesso tra la pensabilità di tale selezione tra i propri figli e il loro essere asserviti ai fini e ai progetti dei genitori.

L'analisi del personaggio della madre, vero gestore della vita dell'intera famiglia, permette di mettere in luce ulteriori tematiche. Nell'irremovibile decisione di continuare a lottare per far guarire Kate, la figlia maggiore, la mamma non si rende conto della sproporzione tra i trattamenti a cui continua a volerla sottoporre e la concreta situazione clinica in cui si trova. La questione che qui si apre è quella dell'accanimento terapeutico, del diritto di rifiutare i trattamenti, del consenso informato, dell'accettazione della morte. Anche nella relazione con Anna, la figlia minore, emerge

il problema del consenso informato e del diritto di rifiutare i trattamenti. A questo si aggiunge il tema della donazione di tessuti e di organi da vivente che non solo non può essere imposto (nessuno ha diritto alla corporeità altrui), ma che deve anche essere valutato calcolando il danno temporaneo o permanente che arreca al donatore. In concreto, il continuo essere sottoposti a trattamenti invasivi e, in particolare, la prospettiva di una menomazione invalidante come il prelievo di un rene, costituiscono elementi che devono entrare nella valutazione di legittimità agli atti compiuti. Occorre inoltre ribadire che non esiste un *dovere* di procurarsi lesioni permanenti per salvare un terzo.

Parliamo di accanimento terapeutico nei confronti della figlia malata perché i trattamenti a cui continua ad essere sottoposta sono arrivati ad un punto in cui non esiste più una proporzione tra ciò che viene fatto e la situazione concreta della piccola paziente: gli oneri superano i benefici sperati o attesi, senza migliorare né stabilizzare la sua condizione generale. Tali azioni sproporzionate nel film sono per lungo tempo consigliate dagli stessi medici alla madre che, a sua volta, non è in grado di accettare la situazione della figlia. Il fatto di non riuscire a guarirla e a salvarla viene vissuto come un fallimento, interpretando questa impossibilità come una incapacità di svolgere appieno il proprio compito genitoriale. Tutto questo rivela la più profonda incapacità di riconciliarsi con il fatto, pur drammatico, della morte. La ragazza malata, invece, nel corso del tempo matura un atteggiamento di accettazione nei confronti della propria morte: non si tratta di una rassegnazione, ma di realismo, reso possibile e supportato anche dal bene e dalle attenzioni che continuamente le offrono la sorellina, il padre, il fratello e la zia.

Il tema del consenso informato diventa centrale quando Anna intenta una causa per l'emancipazione medica (anche se nel film si vedrà che tale causa è dettata anche dal tentativo di sottrarre Kate da questa esposizione a trattamenti ormai inutili), chiedendo di non dover più dipendere dai genitori nelle decisioni che riguardano la sua salute e il suo corpo. Di fatto, dal punto di vista legale, in questo ambito i minori sono coinvolti nel processo decisionale in modo proporzionale alla loro crescita e maturazione, ma l'assenso/dissenso decisivo è poi dato dai genitori che hanno la responsabilità dei figli. Nel film questa situazione porta la bambina ad essere in balia della madre che continuamente la sottopone ad interventi dolorosi e invasivi senza che lei possa opporvisi. Entra qui in gioco il già citato diritto di rifiutare i trattamenti. Tale diritto ha come scopo proprio la salvaguardia dell'integrità fisica di una persona da interventi di terzi e trova la sua ragion d'essere nel dovere di non intervenire sul corpo altrui senza il suo consenso: il corpo, infatti, non è violabile perché esiste un nesso inscindibile tra l'essere persona umana e l'essere persona corporea; il corpo entra nella stessa identità del soggetto. Riconoscere e sancire tale diritto, però, non significa soltanto ribadire il divieto di *usare* le persone per scopi scientifici e di ricerca che non siano concretamente e direttamente finalizzati anche al bene della persona su cui si sperimenta, ma anche stabilire che la *salute* non è il bene ultimo della persona. In questo senso tale diritto è giustamente rivendicato dalla ragazza malata che, alla fine, non se la sente di sottoporsi ad un trapianto di rene che avrebbe, per di più, provocato una menomazione permanente alla sorellina "donatrice".

Si inserisce qui la questione del sacrificio, ritrovabile sia nella decisione espressa di Kate - che in parte rinuncia al trapianto anche per amore della sorella -, sia nella vicenda di Anna, continuamente disposta a sottoporsi ad interventi medici per aiutare la sorella fino a che non è quest'ultima a chiederle di smettere. Parliamo di sacrificio, infatti, quando il soggetto rinuncia ad un bene in favore di un altro di pari valore o superiore e che non può essere ottenuto in altro modo se non rinunciando al primo. Nel sacrificio si riconosce, quindi, la gerarchia dei beni in gioco nella situazione. Occorre comunque sottolineare che ci sono sacrifici legittimi, ma non doverosi (per es. dare la propria vita per salvare un altro) e che, pertanto, non possono essere imposti ad altri: anche per questo motivo risulta illegittima sia l'imposizione che la madre fa ad Anna di sottoporsi ai prelievi, sia l'insistenza dei medici che, interpellati dal giudice durante il processo, si esprimono a favore della donazione del rene da parte della bambina.

Il film, infine, permette di mettere a tema anche la questione del rapporto medico-paziente che nella narrazione ritroviamo su un duplice binario: da un lato abbiamo la figura del medico che svolge con calore e umanità il suo ruolo quando, per esempio, dimette, contro ogni protocollo, la ragazza per una giornata, permettendo, così, al padre di soddisfare il desiderio della figlia di vedere il mare per un'ultima volta. Dall'altro lato, per contrasto, vi è il personale infermieristico che invece svolge la propria funzione con freddezza, non lesinando battute sarcastiche che sicuramente non mettono a proprio agio persone ospedalizzate e che, quindi, vivono già una condizione di difficoltà. Totalmente diverso, invece, è il rapporto dei medici con la ragazzina più piccola, poiché, come abbiamo già ricordato, non agiscono mai a sua tutela, ma incoraggiano costantemente i genitori a sfruttarne il corpo in favore della sorella. Appare evidente che, nei suoi confronti, non si può in alcun modo parlare di un'alleanza terapeutica.