

COMMENTI E INCHIESTE / Testimonianze dai confini.

Le domande silenziose di Alfie Evans

Ci sono notizie che sembrano incaricarsi di metterci di fronte al dovere di non accontentarsi delle risposte buone per tutto e dei luoghi comuni di facile consumo, imponendo di capire meglio, di lasciare che la nostra coscienza si interroghi liberamente. A ben vedere, ormai la cronaca ne è prodiga, anche per un diffuso stile nella comunicazione assai spesso emotivo nel riferire i fatti insistendo sugli elementi che più facilmente possono far presa sulla curiosità o le nostre reazioni elementari invitandoci a sostituirle a un ragionamento documentato e senza preconcetti. Un approccio meno sbrigativo si rivela invece indispensabile quando l'attualità ci sottopone eventi sui quali è impossibile per chiunque calare l'ascia di un giudizio senza sfumature.

Di questa categoria fa certamente parte la vicenda di Alfie Evans, il bambino inglese di quasi 2 anni, da tempo ricoverato in un grande ospedale pediatrico di Liverpool per i sintomi ancora inspiegati di una malattia neurodegenerativa sconosciuta. Per l'opinione pubblica italiana questo piccolo malato in attesa di una diagnosi e dunque di una terapia adeguata sembra apparso da un giorno all'altro con un fardello pesantissimo di domande etiche, scientifiche, giuridiche e soprattutto umane, ma il suo caso non è del tutto nuovo né sorprendente. Il nome di Alfie apparve infatti nel luglio 2017 dentro il cono d'ombra del dramma di Charlie Gard, altro bimbo inglese di neppure un anno segnato irrimediabilmente da una rarissima forma di malattia dei mitocondri per la quale pareva esistere una possibile via terapeutica sperimentale. Convinti che per lui non ci fosse nulla da fare e che prolungare cure e supporti vitali avrebbe costituito solo una dolorosa forma di ostinazione terapeutica, i medici curanti ottennero invece dalla giustizia l'ordine di interrompere ogni tipo di supporto. E in capo a una battaglia legale con i genitori affranti il piccolo morì, a pochi giorni dal suo primo compleanno, per il distacco delle macchine che ne supportavano le funzioni di base. Il mondo intero ne fu scosso, come si ricorderà, non sapendo che partito prendere: era davvero un episodio di accanimento, e dunque occorreva forzare la mano al comprensibile strazio della mamma e del papà, oppure andava creduta la loro determinazione di tentare ogni strada possibile per salvare la vita al figlio, ribellandosi all'idea che un malato inguaribile andasse per ciò stesso sospinto verso una morte precoce? Provando a uscire dallo schema della narrazione mediatica: in un caso come questo va seguito il codice della scienza e del diritto, che ci mostrano come su ogni altra considerazione debbano prevalere l'esame dei dati obiettivi, il confronto dei diversi fattori in gioco e la conseguente valutazione su cosa sia meglio per la vita di una persona? Oppure la strada giusta è l'amore di genitori ai quali è affidata per natura e responsabilità sociale la sorte dei propri figli? È chiaro da questi stringati elementi come una vicenda che intreccia piani tanto disparati non si possa risolvere tracciando una linea netta tra bene e male, giusto e iniquo, e si offra anzi come il prototipo delle grandi questioni dei nostri giorni nelle quali sono intrecciati in modo inestricabile temi e domande sull'uomo, la sua vita, i progressi e i limiti della scienza, i poteri e i confini della legge, il ruolo della giustizia, la responsabilità dei mezzi di comunicazione.

Il caso di Alfie Evans sembra riproporci ora gli stessi interrogativi, con alcune rilevanti differenze (la malattia ignota, la conseguente assenza di terapie conosciute) dentro uno spartito dove riappare però l'identico, angoscioso confronto tra la ferma volontà di vita dei genitori e una sentenza che apre la strada alla morte di un bimbo non per gli esiti della sua malattia ma per un'azione dei medici cui era affidato il suo destino clinico. Da Charlie ad Alfie – e non è irrilevante che il teatro sia sempre il Regno Unito patria dello Stato sociale, della “mano invisibile” e dell'empirismo –, al centro di tutto resta il medesimo punto incandescente: il rilievo e il valore della vita umana, che nei

bambini è come se ci apparisse spogliata di ogni sovrastruttura, allo stato naturale. Quando protagonisti sono i più piccoli è come se i fatti chiedessero di noi, mostrassero cioè che non basta cavarsela con usurate contrapposizioni tra razionalisti e fideisti, laici e credenti, liberali e cattolici, sinistra e destra, ma che nemmeno il pragmatismo basato sull'efficienza pratica di una soluzione – criterio tipicamente economicista – risolve il dubbio quando il suo oggetto è l'umano.

Che non si possa sfuggire a una scelta etica davanti a fatti come quello che vede al centro un bambino malato, e che a persone dalla coscienza vigile e aperta sia indispensabile sottrarsi alla mischia di schematismi ormai inadeguati e asserzioni vistosamente precotte, è dimostrato dallo stesso imporsi di due notizie così simili nel breve volgere di pochi mesi, prima Charlie e ora Alfie, testimoni e simboli di un'epoca che brucia le esitazioni, è allergica ai difetti malgrado tanta retorica pubblica e lascia inesorabilmente ai margini chi non tiene il passo. È come se la cronaca ci proponesse a ritmo incalzante la scena di un cantiere a metà strada tra la vita e i grandi ambiti della conoscenza e della cultura (non a caso si parla di “bioetica”, “biomedicina” “biodiritto” e persino “biopolitica”) per mettere alla prova la nostra umanità dentro una società che forse troppo facilmente si affida a risposte tecniche e solo apparentemente oggettive – la scienza, il diritto, la tecnologia, gli algoritmi –, ma palesemente limitate se poste a confronto con ciò che si muove nel più profondo di noi.

Vogliamo provare a essere all'altezza delle formidabili domande che arrivano dal letto di un bambino senza speranza di guarigione e quindi – sulla carta – spacciato e “inutile”, come ha scritto in sentenza un incauto giudice, ma con tutta la speranza di cura umana gridata dai suoi genitori? Poniamoci dunque davanti alla sua silenziosa presenza che ci pungola e attende che sappiamo riconoscere ciò che muove la nostra stessa vita.

NUNZIO GALANTINO