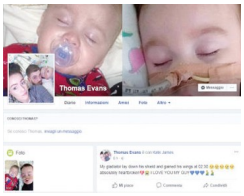

Il messaggio pubblicato su Facebook col quale Tom Evans ha annunciato nella notte tra venerdì e sabato la morte del figlio Alfie, avvenuta alle 2.30

I neonatologi. «Mai interrompere la nutrizione, in Italia non accadrebbe»

GRAZIELLA MELINA

La morte di Alfie lascia tanti interrogativi aperti, ma anche prese di posizione chiare, soprattutto sulla necessità di nutrire un bambino gravemente malato. Mauro Stronati presidente della Sin (la Società italiana di neonatologia) lo ribadisce con fermezza: «Idratazione e alimentazione non devono assolutamente essere tolte, altrimenti non diamo più cure amorevoli e con tutti i comfort possibili ma siamo all'opposto. No, non è affatto corretto che vengano interrotte». «In casi come questi – aggiunge – credo sia importante accompagnare il paziente a una "morte amorevole", ricorrendo alle cure palliative e soprattutto con tutte le attenzioni possibili. Non trovo corretto che sia stato impedito ai genitori di trasferire il bambino. Ci deve essere la libertà di prendere questo tipo di decisioni, indipendentemente dal fatto che uno le condivida oppure no. È chiaro che a volte il limite tra cure amorevoli e accanimento terapeutico è sottile, credo però che sarebbe stata una cosa normalissima per i genitori poter portare a casa il bambino».

La decisione di staccare il ventilatore è stata drammatica. «Sì, bisognava dare al bambino la libertà di proseguire le cure. Ma è un problema di legge. Questo atteggiamento fa parte della legge inglese. Qui in Italia la legge prevede esattamente l'opposto: dobbiamo fare tutto il possibile per far vivere un paziente, e quando questa speranza non c'è più va accompagnato con le cure palliative, il più amorevolmente possibile e con il maggior comfort possibile». Quindi in Italia casi simili quindi non potranno accadere? «No, rimane però aperto il grandissimo problema dei neonati al limite della vita come quelli di 22 settimane di età gestazionale, particolarmente vulnerabili, o dei neonati con gravi malformazioni incompatibili con la vita, o con malattie non curabili. Chi lavora in terapia intensiva neonatale a volte si sente un po' solo nelle decisioni da prendere, perché si tratta di scelte importanti e gravi». Si può decidere di smettere di rianimarli? «No, assolutamente– conclude il presidente dei neonatologi italiani –. Però possiamo prendere delle decisioni per evitare che ci possa essere accanimento terapeutico. Ma tutto questo va fatto con amore e con il massimo di attenzione. L'accompagnamento deve essere adeguato. Non si può togliere idratazione o alimentazione».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Ora un patto tra medici e famiglie»

Mariella Enoc («Bambino Gesù»): solo percorsi condivisi evitano drammi simili

ALESSIA GUERRIERI

Alfie può insegnare tanto. Un angelo così piccolo, infatti, dimostra che «ogni bambino, in ogni parte del mondo, merita il nostro impegno, la nostra attenzione e la nostra umanità». La presidente dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma, Mariella Enoc, ha saputo la notizia della morte del bimbo inglese in Siria, dove è in missione con i medici dell'ospedale per proseguire nella formazione dei dottori rimasti nel Paese. Ed è da qui che lancia un appello «alle istituzioni, europee e internazionali, perché si faccia un accordo tra scienziati, clinici e famiglie per fare, se non un protocollo, almeno delle linee guida su come muoversi in queste situazioni».

Cosa le ha lasciato questa storia?

Quella di Alfie è stata una vicenda, un po' come quella di Charlie Gard, iniziata in modo secondo me non corretto, perché è diventata una battaglia troppo ideologica e violenta. Da qui il mio appello a lavorare insieme per un percorso condiviso che integri la dimensione scientifica e quella umana. L'altro appello è alla nostra sanità, perché provi ad aprirsi all'accoglienza di questi casi, certo molto onerosi da sostenere. Ho sentito posizioni secondo cui non è giusto privare i servizi sanitari di risorse che possono servire a far guarire. Noi difendiamo un'altra cultura: non scartare nessuno, come dice il Papa, dagli stati vegetativi ai bambini in queste condizioni, agli anziani con l'Alzheimer. Dobbiamo trovare anche noi, con coraggio e profezia, nuovi modi di essere per loro.

Si rimprovera qualcosa?

Sono stata coinvolta personalmente dalla vicenda di Alfie e ora provo un grande dolore per la morte di questo bambino, tanto amato da genitori coraggiosi che sono contenta di aver conosciuto. Avremmo voluto muoverci prima, però, quando non c'era il clamore. Lo abbiamo fatto da luglio, ma non avevamo gli interlocutori adatti. Se mi rimprovero qualcosa è di non aver cercato gli interlocutori giusti, con cui parlare in modo sereno e disteso. Forse sarebbe finita così lo stesso – difficile dirlo – però credo che tutto il possibile vada fatto sempre, almeno per rispetto della famiglia. Non si può andare avanti a creare il caso, dobbiamo fare qualcosa prima con maggiore pacatezza, riflessione, profondità. Prendiamo sempre delle posizioni, ma bisogna anche cercare di fare oltre che dire. Ora le parlo da Homs, in Siria, ad esempio. Ed è veramente una distruzione unica. Non le posso raccontare che cosa sto vedendo. Anche stanotte a Damasco sono caduti dei razzi e non posso non pensare alle persone rimaste ferite e ai bambini.

Qual è il motivo del viaggio in Siria?

Enoc con una piccola paziente a Damasco

L'intervista

La presidente dell'ospedale pediatrico in Siria per la formazione dei medici rimasti: «Non basta dire le cose, bisogna farle. E noi siamo qui per aiutare tutti i bambini gravemente malati»

Con un gruppo di nostri pediatri, dopo un accordo con l'Oms, stiamo formando i medici che sono rimasti qui. Ho appena firmato un accordo a Damasco con il ministro per l'Alta formazione per consentire ai medici di venire da noi in Italia, per vedere dal vivo gli approcci sui diversi casi. Poi cercheremo di lavorare confrontandoci su interventi particolarmente delicati con una piattaforma telematica. Adesso sto andando ad Aleppo per concordare altra formazione per i medici. Stiamo insomma costruendo un ponte tra Aleppo, Damasco e Roma. Facciamo cose che forse non si vedono molto, ma l'importante è costruire un futuro, quando questo Paese sarà finalmente in pace, cominciando adesso che è in guerra.

Quali sono gli altri fronti in cui siete impegnati?

Siamo presenti in nove Paesi e molti altri ce lo stanno chiedendo. In Giordania oltre alla preparazione dei medici – a seguito di un accordo con Unhcr – operiamo bambini siriani nel campo profughi di Karak. Aiutiamo nella formazione un grande ospedale cinese a Hebei e un centro riabilitativo in Russia. Abbiamo progetti nella Repubblica Centrafricana, dove a luglio sarà completata la ristrutturazione dell'ospedale visitato dal Papa a Bangui, facendo formazione dei medici e in università. Presto andrò in Tanzania dove c'è un altro progetto su neurologia e riabilitazione. Lì per la prima volta nascerà, in collaborazione con noi, un piccolo centro di ricerca sull'autismo. Poi ancora la Georgia e la Cambogia. In questi Paesi siamo presenti trasmettendo ai medici tutto il nostro sapere; noi non facciamo opere, portiamo cultura e formazione.

Da lì, come da altri Stati, molti bambini arrivano anche al Bambino Gesù di Roma.

In questo momento abbiamo cinque bimbi siriani, con patologie molto gravi e ferite da guerra. Nel 2016 abbiamo avuto 60 piccoli accolti con gli accordi di assistenza internazionale, ma quest'anno prevediamo di arrivare a oltre 100.

Cosa prova quando li vede tornare a casa?

Sento che, pur essendo una goccia, qualcosa facciamo. Penso a Wafaa, una bimba siriana in attesa al Bambino Gesù del quarto intervento al volto sfigurato da una bomba. Un giorno mi ha detto: «Sono una bambina, allora perché devo avere tanto male?» Capisce perché sento il dovere d'investire nella ricerca scientifica – è il futuro per la salute – e nell'accoglienza che tiene anche conto di continuare a curare questi bambini nel loro Paese, a cui spesso forniamo farmaci e presidi. Wafaa ora ha imparato qualche parola in italiano e una settimana fa mi ha sussurrato: «Ti voglio bene nonna». Beh, questo per me dice tutto.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La storia

Sette operazioni e una speranza Wafaa sogna di tornare ad Aleppo

ROMA

Mamma Aeda con Wafaa a Roma

Nessuno voleva giocare più con lei. «Vedevano solo le mie cicatrici e tutti mi chiamavano "il mostro"». Wafaa è una bambina di dieci anni, ma con la maturità di un'adulta. «Non piangere, sei forte, ce la faremo», continua a ripetere alla mamma Aeda. Il sorriso non l'ha mai perso, nemmeno quando i medici non le davano certezza di sopravvivere, e soprattutto di tornare a vedere. Il volto e il corpo, infatti, sono stati sfigurati dalle schegge infuocate di una tanica di nafta colpita da una pioggia di granate piovute su Aleppo, mentre lei giocava nel cortile di casa. La madre l'ha avvolta subito in una coperta per spegnere le fiamme e portata in braccio per chilometri fino al primo soccorso. Da lì, ormai in coma, il viaggio disperato in Turchia dove le hanno suturato gli occhi – «Non tornerà più a vedere», avevano detto i medici alla mamma – senza lasciare nessuna speranza: le sue condizioni parevano irreversibili.

«Sentivo che non poteva finire così, il percorso che in Turchia avevano indicato per lei non poteva essere definitivo», si sfoga oggi la donna. Poi dopo venti giorni, entrando nella sua stanza in ospedale, Aeda si è sentita dire: «Mamma, ma oggi hai un vestito rosso?». Lì è scoppiata a piangere per la gioia di quel piccolo miracolo. L'aiuto di anonimi benefattori che hanno sposato la causa di Wafaa ha permesso alla piccola d'iniziare il suo percorso di cura prima a Damasco e, da alcune settimane, all'Ospedale Bambino Gesù di Roma, dov'è al quarto intervento sui sette che sono stati programmati per ricostruirle nel giro di un anno un viso più simile a quello originario. Intanto le sono state ricostruite le palpebre e parte del cranio.

L'allegria di questa bimba, nonostante le cicatrici sulla pelle e nel cuore, ha conquistato tutti in corsia. Sta imparando l'italiano, insieme a sua madre, e ha fatto amicizia con molti pazienti dell'ospedale. Però le manca la sua casa, i suoi fratelli, gli amici che non riuscivano a vedere più Wafaa sotto le sue cicatrici. «Ma la speranza di tornare bella come prima – dice – mi dà la forza di reagire alla tristezza».

Alessia Guerrieri

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL MEDIATORE

Cavina: «Ora il figlio intercede per i genitori»

«I genitori di Alfie Evans, che hanno amato, accudito e difeso il loro piccolo figlio, ora saranno amati, accuditi, difesi e consolati dalla sua potente intercessione presso il Padre». Lo afferma monsignor Francesco Cavina, vescovo di Carpi, in una nota diffusa dall'Ufficio stampa della diocesi poche ore dopo la morte di Alfie. Cavina era stato incaricato dal Papa di fare tutto il possibile per mediare con le autorità inglesi, insieme alla Segreteria di Stato vaticana, per ottenere il trasferimento del piccolo all'Ospedale Bambino Gesù di Roma. «Anche da questa tragedia – aggiunge il vescovo – è comunque emerso del Bene, in quanto ha risvegliato tante coscienze e ha portato molte persone a porsi una domanda cruciale. Ossia, chi abbia davvero il diritto di decidere sulla vita e sulla morte di un essere umano». Monsignor Cavina si era adoperato per ottenere l'udienza privata del Papa a Tom Evans, il papà di Alfie, la mattina del 18 aprile a Santa Marta.

I commenti. «Il vero accanimento oggi è per la morte»

Tutta la drammatica vicenda di Alfie Evans è stata segnata da una «carenza di umanità». È il giudizio di Alberto Gambino, presidente nazionale dell'associazione **Scienza & Vita**, che in un'intervista all'agenzia Sir si dice convinto che «non sia un caso che queste situazioni stiano avvenendo negli ospedali anglosassoni», nei quali si registra una ricorrente «durezza in termini di applicazione dei regolamenti». In casi simili «occorrerebbe recuperare il ruolo dei genitori, della famiglia. Facciamo attenzione che i protocolli non prevalgano sulle relazioni umane, e in questo caso sull'alleanza che ci deve essere sempre tra medico, paziente e famiglia».

Dal **Movimento per la Vita** giunge un messaggio in cui la presidente Marina Casini Bandini e i responsabili giovanili Irene Pivetta e Marco Alimenti, insieme al segretario generale Giuseppe Grande, si dicono «addolorati e indignati» esprimendo «tutta la loro vicinanza a Kate e Tom per la morte del piccolo Alfie. Una vicenda – prosegue la nota diffusa in mattinata – che deve continuare a farci riflettere sul valore della vita umana, sul rispetto della maternità e della paternità, sui compiti della medicina e del diritto. Il piccolo guerriero italiano ci ha fatto capire quanta forza c'è nella vita fragile. Un mistero immenso che ci supera, ci stupisce e ci rende grati di esistere. Il sacrificio di Alfie, vittima di una terribile deriva statalista che pretende di discriminare tra vite degne e vite non degne, possa far comprendere che in ogni esistenza umana, dal concepimento, in qualunque circostanza, la dignità é sempre presente con la stessa intensità uguale per tutti. Grazie, Alfie!».

Il caso inglese tragicamente concluso con la morte prematura del bambino, secondo i giuristi del **Centro studi Rosario Livatino**, «ha raccontato oltre ogni dubbio che oggi il criterio decisivo nei confronti di chi soffre non è più nemmeno l'autonomia o l'autodeterminazione, bensì la convenienza sanitaria e sociale di sopprimere una vita qualificata come inutile. Dal suo lettino Alfie, pur non parlando, ha mostrato che il vero accanimento oggi esistente non è quello cosiddetto terapeutico, ma è quello per la morte, che passa per le aule di giustizia di ordinamenti formalmente democratici. E che il dibattito non è fra chi ha pietà e chi non ne ha» ma «fra chi lascia l'individuo solo nelle mani dello Stato e chi sa che per vivere è necessaria la speranza, specie nelle prove, come hanno testimoniato i suoi genitori».

Associazioni e specialisti esprimono grande preoccupazione per decisioni mediche e giudiziarie che stanno spianando la strada a una cultura nichilista

Per il neurologo **Gian Luigi Gigli** «continua il martirologio dei bambini le cui vite sono ritenute indegne di essere vissute. Una nebbia mortifera avanza su un Occidente sempre più anestetizzato. Grazie Alfie per averci richiamato al valore della vita di ogni bambino e di ogni essere umano in condizioni di fragilità». «La morte del piccolo Alfie Evans – è il duro giudizio di Aurelia Passaseo, presidente del **Coordinamento internazionale per la tutela dei diritti dei minori** e vice presidente di Children protection world onlus – altro non è che un omicidio legalizzato da una legge vergognosa che la corte britannica ha applicato in base a una richiesta dei medici perché la scienza è incapace di intervenire per curare bambini affetti da malattie rare».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

CEI

Galantino: «Un caso che chiede quale valore diamo alla vita»

Da Charlie Gard ad Alfie Evans «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». Lo scrive il segretario generale della Cei monsignor Nunzio Galantino in un intervento ieri sul «Sole 24 Ore»: «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». Le «formidabili domande» poste dalla vicenda di Alfie («un bambino senza speranza di guarigione e quindi – sulla carta – spacciato e "inutile"»), conclude Galantino, ora attendono che «sappiamo riconoscere ciò che muove la nostra stessa vita».

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wNS0wMlQxMTozNDo0MCMjI1ZFUg==

Palloncini nel cielo di Liverpool, liberati dal «popolo di Alfie»

Alle 2.30 si ferma la vita di Alfie ma restano aperte le domande

La morte del bimbo 4 giorni dopo lo stop alla ventilazione I genitori «devastati». Il Papa «profondamente toccato»

Angela Calvini
Inviata a Liverpool

«Sono profondamente toccato dalla morte del piccolo Alfie. Oggi prego specialmente per i suoi genitori, mentre Dio padre lo accoglie nel suo tenero abbraccio». Il tweet di papa Francesco raccoglie tutto il dolore ma anche la speranza che accompagna la morte di un "guerriero" di 23 mesi che ha resistito più di quattro giorni senza l'ausilio delle macchine, contro ogni previsione medica. Parliamo di Alfie Evans da Liverpool, figlio del popolo affetto da una malattia neurodegenerativa non ancora diagnosticata , per cui lo stesso Pontefice si è speso più volte, dopo l'incontro col padre Thomas in Vaticano, chiedendo all'ospedale Bambino Gesù di Roma di confermare la sua disponibilità attivandosi per accoglierlo, mentre dallo Stato italiano gli veniva offerta la cittadinanza italiana. «Addio piccolo Alfie, ti abbiamo voluto bene» scrive il ministro degli Esteri Angelino Alfano.
Una vicenda che ha tenuto col fiato sospeso l'opinione pubblica mondiale, fra ricorsi inglesi e internazionali, medici e giudici inflessibili da una parte, dall'altra associazioni per la vita e tanti genitori che chiedono la libertà di scegliere la vita dei figli, come quelli che ieri hanno pacificamente invaso il prato intorno all'Alder Hey Children's Hospital dove il piccolo era ricoverato dal dicembre 2016, per far sentire il loro affetto a Tom e Kate Evans con un lancio di palloncini. Venerdì i genitori di Alfie avevano riattivato un dialogo con l'ospedale per tentare di riportare a casa il bimbo. Ieri la drammatica e improvvisa conclusione della vicenda.
Sono stati proprio i giovanissimi genitori poco prima delle 7 del mattino ad annunciare la triste notizia sui social: «Al nostro piccolo sono spuntate le ali stanotte alle 2.30. Abbiamo il cuore spezzato. Grazie a tutti per tutto il vostro supporto» ha scritto la madre Kate su Facebook. «Il mio gladiatore ha posato il suo scudo e ha aperto le sue ali alle 2.30, sono completamente distrutto», ha postato subito dopo il padre Tom, che poi ha aggiunto: «Ti voglio bene figlio mio». Sempre sui social era arrivato, prima della morte del piccolo, un ultimo disperato appello ai sostenitori da parte della zia, Sarah Evans, che aveva invitato a mandare «preghiere» e «100 profondi respiri al nostro guerriero». Un segnale che per il bambino, dopo un'altra giornata trascorsa nella vana attesa di un trasferimento in Italia, stava arrivando la crisi respiratoria causata dal distacco dalle macchine.
Nel pomeriggio, proprio zia Sarah si è affacciata sul prato dell'ospedale fra gli abbracci e le lacrime di migliaia di persone. «Siamo devastati, vi ringraziamo tutti per il vostro supporto» ha detto alla folla, tenendo fede alla compostezza tenuta in questa vicenda terribile dalla famiglia. Con tutta probabilità i funerali di Alfie si terranno non prima di una settimana.
«Un viaggio devastante». Così l'ospedale di Liverpool ha definito la vicenda di Alfie in un messaggio di cordoglio per la morte del piccolo indirizzato in primo luogo ai genitori, dopo mesi di scontri legali: «Vogliamo esprimere la nostra partecipazione e le condoglianze dal profondo del cuore alla famiglia di Alfie in quest'ora di estrema angoscia. Ora chiediamo sia rispettata la loro privacy e la privacy dello staff dell'Alder Hey». Il rispetto della calma è stato invocato anche dagli stessi coordinatori delle manifestazioni di sostegno, che ieri pomeriggio alle due e mezza avevano organizzato via Web il pacifico lancio di palloncini. Sotto il cielo rannuvolato sembra tornata la cosiddetta "normalità", come all'interno del modernissimo ospedale, costruito solo 8 mesi fa, in un sabato apparentemente tranquillo dove tanti altri bambini malati combattono la loro lotta quotidiana.
Ora in realtà arriva il tempo delle domande e delle riflessioni più profonde. Di sicuro, fanno capire i sostenitori di Alfie, la lotta per la vita non finisce qui. Anche la Chiesa inglese partecipa al dolore della famiglia Evans attraverso un comunicato dell'arcivescovo di Liverpool Malcom McMahon a nome della Conferenza episcopale: «Esprimo la mia più profonda partecipazione a Tom e Kate in questo momento di perdita, preghiamo per Alfie. Tutti quelli che sono stati toccati dalla storia dell'eroica lotta di questo bambino per la vita sentiranno profondamente la sua mancanza. Ma come cristiano Alfie ha la promessa di Dio, che è amore, di accoglierlo nella sua casa in Paradiso».
Intanto in Italia anche Steadfast Onlus, mobilitata per il caso Evans, si fa sentire tramite il presidente Emanuele Di Leo: «Eravamo a un passo dalla soluzione, questione di ore, e poi Alfie avrebbe potuto essere libero. Dobbiamo alzare la nostra voce. La vita di qualsiasi essere umano non è proprietà dello Stato», e invita tutti a Roma il 12 maggio, dalle 15 alle 17, in piazza Bocca della Verità per una grande manifestazione con l'obiettivo di «realizzare azioni concrete affinché l'Europa rispetti il valore della vita». Anche il sindaco di Roma Virginia Raggi esprime «immenso dolore» mentre la showgirl Lorella Cuccarini aggiunge "oggi siamo più tristi perché con lui è stato negato un diritto fondamentale: il diritto alla Vita. E quello di tutti i genitori». Per la senatrice Paola Binetti, infine, quella di Alfie è stata «una breve vita densa di valori che ci pone delle domande chiave» su responsabilità genitoriale, alleanza medici e magistrati, cure palliative.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'epilogo

Papà Tom e mamma Kate danno la notizia via Web: «Il nostro gladiatore ha posato il suo scudo e gli sono spuntate le ali» La zia Sarah esce e abbraccia la folla di sostenitori: «Grati per tutto il vostro supporto»

I fatti

9 maggio 2016

Alfie nasce a Liverpool da Thomas Evans, elettricista, 19 anni, e Kate James, estetista 17enne.

Dicembre

Viene ricoverato all'Alder Hey Children's Hospital di Liverpool per una misteriosa patologia neurologica.

Dicembre 2017

I medici decidono di interrompere la ventilazione artificiale perché Alfie non può guarire né migliorare.

Febbraio 2018

Kate e Tom Evans ricorrono all'Alta Corte, ma il 20 il giudice Anthony Hayden dà ragione all'ospedale. Inizia una battaglia di ricorsi, tutti persi dai genitori.

Aprile

Il Papa lancia un appello, il 18 riceve papà Tom. Il Bambino Gesù di Roma ribadisce la disponibilità ad accogliere il piccolo. Il 23 viene concessa ad Alfie la cittadinanza italiana, ma alle 22.17 i medici staccano la spina. Alfie resiste 4 giorni, poi muore alle 2.30 del 28.

I sostenitori di Alfie e dei suoi genitori davanti all'Alder Hey Children's Hospital di Liverpool ieri pomeriggio durante la manifestazione spontanea per esprimere solidarietà alla famiglia

«Basta, dottori e magistrati ascoltino la voce dei genitori»

Commozione tra la folla davanti all'ospedale

Riconoscenza per l'affetto di tanti italiani e l'impegno del nostro Paese E nel cielo volano centinaia di palloncini mentre tutti cantano l'inno del Liverpool: «Non camminerai mai solo»

Dall'inviata Liverpool

«Mi raccomando, ringrazia tutti gli italiani e i vostri lettori da parte della nostra famiglia per il loro supporto». La zia di Alfie, Sarah, ci abbraccia e sorride fra le lacrime mentre andiamo a salutare lei e il giovane zio Daniel a nome dei lettori, di *Avvenire* e degli italiani che hanno seguito con affetto la vicenda. Siamo in mezzo a una folla di famiglie, mamme e papà spesso giovanissimi, e tanti bambini: più di 2.000 persone che hanno risposto ieri all'appello dell'«Alfie's Army», il pacifico esercito di Alfie, armandosi di palloncini blu e viola. Sono stati liberati in una manifestazione ieri pomeriggio, nell'ampio prato accanto all'Alder Hey Children's Hospital di Liverpool, dove il piccolo Alfie Evans è morto l'altra notte. Viola come la tristezza, blu come la speranza, a centinaia di volano in cielo fra le grida *Alfie, Alfie*, perché, come ha recitato in una poesia un'amica, «Dio adesso ti dice che sei libero di volare».
Sorrisi, abbracci e lacrime tra la folla che filmava l'evento, soprattutto quando in coro familiari e sostenitori hanno intonato *You will never walk alone* (Non camminerai mai da solo), l'inno reso celebre dai tifosi del Liverpool, seguito poi da *A thousand years* della popstar italo americana Cristine Perry.
Vengono non solo da Liverpool, ma hanno fatto anche ore di auto per arrivare qui queste giovani famiglie, un trionfo di passeggini, pannolini e biberon. Molti portano palloncini colorati, mazzi di fiori e candele che accendono in una sorta di memoriale fatto di cartelloni e peluche davanti all'ospedale. Parlando con loro, molti si domandano perché il bambino non è potuto andare in Italia. Come Miloslav, ceco ma residente a Liverpool, accompagnato dalla moglie Katerina e dalla piccola Laura: «Non riesco a immaginare cosa avrei fatto se fossi stato il papà di Alfie», aggiunge. Così la pensano Darek e Anka, due polacchi che arrivano da Preston che si domandano quali impedimenti giuridici ci fossero: «Siamo qui a favore della vita». «Sei italiana? Vieni qui!» mi dice abbracciandomi e baciandomi nonna Jackie come se baciasse tutti gli italiani: «Sono mamma di 13 figli e nonna di 25 nipoti. Sono qui con buona parte della mia famiglia per chiedere una "legge Alfie", che tuteli il diritto dei genitori di scegliere la vita». Qui la chiedono in molti. Aggiunge battagliera la ventenne figlia Jessica: «Ho passato sei notti qui fuori dall'ospedale per chiedere che ci ascoltassero. E poter aiutare altri bambini». Anna, 18 anni, spinge la carrozzina con il bebè. Lei è tutt'altro che una sprovveduta: giovanissima insegnante negli asili di prima infanzia, di genitori e bambini ne vede tanti ogni giorno. «I medici sbagliano, devono ascoltare la gente. Noi stessi, operatori d'infanzia, diamo consigli nel miglior interesse dei genitori, ma non c'è nessuno al mondo che abbia più diritto di loro a decidere». Emma e Kevin, trentenni di Liverpool, aspettano il sesto figlio e sono accompagnati dagli altri cinque allegri pargoletti. «Abbiamo fatto due ore di macchina per essere qui – spiegano –. Era doveroso. Vogliamo confortare Tom e Kate. E far capire che non sono soli nella loro lotta per i diritti dei genitori». Una bambina di 11 anni, fra i tanti palloncini blu e viola, ne stringe uno con stampato su Batman: «A scuola con i miei compagni non ne abbiamo mai parlato perché è troppo doloroso. Ma ho voluto essere qui con questo palloncino, perché per me è Alfie il vero supereroe».

Angela Calvini

© RIPRODUZIONE RISERVATA

analisi

La dottrina del «miglior interesse» applicata per interrompere una vita tradisce il patrimonio di una civiltà

Marcello Palmieri

«*In questa vicenda giudiziaria, non c'è alcun problema d'interpretazione della legge che possa rivestire un'importanza pubblica e generale». Ha scritto anche questo la Corte suprema del Regno Unito in una delle sue pronunce sul caso di Alfie. E, paradossalmente, ha ragione. Perché la decisione di interrompere i sostegni vitali al piccolo Alfie non è stata presa dai giudici ma dai medici. E il diritto, senza indagarne i fondamenti, ha deciso di avallarla. Una decisione maturata su presupposti tanto indimostrati quanto indimostrabili: «Non è nel miglior interesse del bimbo proseguire i trattamenti vitali», si sono limitati a ripetere più e più volte i sanitari (e con loro i giudici). Ma ciò che essi possono dire – e hanno detto – secondo le loro competenze tecniche è molto diverso: verosimilmente, per il piccolo non ci sarebbero state speranze di guarigione. Un'affermazione, questa, condivisa anche da Mariella Enoc, la presidente del Bambino Gesù di Roma, l'ospedale pediatrico vaticano che in accordo con il Papa avrebbe voluto accogliere Alfie per curarlo fino alla morte naturale. Ma sostenere, pur confortati anche dalla scienza, che un bimbo non potrà vivere a lungo è diverso dall'affermare che il suo «miglior interesse» sia quello di vedersi interrotti i trattamenti vitali. La morte dunque può essere un bene? È difficile pensarlo, anche perché il concetto stesso di "bene" implica la vita. E in sua assenza, sotto il profilo umano, non è possibile teorizzare alcun "bene". Questo avrebbe dovuto ricordare il diritto, ma così non è avvenuto. Tutte le corti inglesi ed europee interessate dalla vicenda, una volta fatto proprio il giudizio dei medici, hanno avuto gioco facile nel rigettare integralmente le questioni giuridiche proposte dalla famiglia di Alfie. Per esempio, affermando che le terapie salvavita "possono essere imposte, sia che si tratti di un bambino così come di una persona adulta incapace a decidere per sé, se queste rispondono al miglior interesse della persona in questione», emerge ancora una volta come il discrimine tra la vita e la morte viene posto non su una legge, non su un valore e nemmeno su un dato scientifico ma nuovamente sullo stesso giudizio. E sì che l'articolo 2 della Cedu, la grande Convenzione europea dei diritti dell'uomo, sancisce che «il diritto alla vita di ogni persona è protetto dalla legge». E a riprova di quanto il Regno Unito abbia finora creduto in questa fonte normativa è impossibile non considerare come nel 1998, con lo «Human right act» il suo legislatore abbia direttamente trasposto nell'ordinamento interno i diritti inviolabili sanciti dalla Cedu. Non solo: il Codice inglese di deontologia medica afferma che «seguendo consolidati principi etici e legali, inclusi i diritti umani», il sanitario deve «partire da una presunzione in favore del prolungamento della vita».*
Appare dunque sempre più chiaro come l'epilogo della vicenda terrena di Alfie non affondi le radici nella millenaria civiltà giuridica inglese (ed europea), ma al contrario in una cultura che – rovesciando leggi civili prima ancora che valori religiosi – relativizza a monte il valore intangibile della vita. Cercando e trovando nel "diritto vivente" una tanto comoda quanto indispensabile sponda per rilanciare questo nuovo modo d'intendere il vivere e il morire.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSIyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wNS0wMlQxMTozNDo0MCMjI1ZFUg==