

In morte di Indi. Una lezione (e molte domande) per tutti



Francesco Ognibene
 lunedì 13 novembre 2023



[Ora che Indi è morta, per non aver più l'aiuto a respirare che era il suo piccolo essenziale per vivere](#), è ora di chiedersi cosa conta per noi. E la prima risposta è lasciar voce al dolore che tutti avvertiamo, acuto, profondo, dolente. Lacrime che si uniscono a quelle di Claire e Dean, mamma e papà di una bambina fatta morire anzitempo perché considerata non attrezzata per la vita come la intende il mondo dei sani.

Era malata terminale? Le evidenze di cui disponiamo dicono di no. Era sottoposta ad accanimento? Su questo i pareri divergono, ma anche solo questo dubbio avrebbe consigliato di approfondire, verificare, chiedere se altri sanno qualcosa di più, se la priorità è salvare una vita, per quanto pesantemente limitata, oppure no, e perché. Poteva vivere ancora? La conoscenza medica disponibile dice che non sarebbe vissuta a lungo, qualche altro mese, qualcuno dice un paio di anni, comunque finché la malattia non avesse preso il sopravvento su un corpicino fragilissimo. E questo era un suo diritto naturale, evidente a chiunque. Ma è proprio la grande fragilità di cui la bambina di Nottingham era portatrice davanti ai nostri occhi che impone di chinarsi su tutte le Indi del mondo con infinita delicatezza e rispetto, guardandola in tutta la sua dignità inerme, infinitamente più grande della sua malattia (e davanti a malati che conosciamo sperimentiamo la stessa umanissima certezza), accompagnandola per la sua di certo breve vita con ogni cura disponibile proporzionata al suo caso ma non meno specializzata e di frontiera solo perché era nata con una gravissima disabilità.

Prima che anche su questo nuovo sofferentissimo caso cali il sipario dobbiamo ricordare che oggi – in Inghilterra, in Italia, nel mondo – è in gioco il destino e prima ancora i diritti di pazienti piccoli e grandi come Indi nel territorio della sofferenza più estrema, là dove il dibattito degli ultimi anni ha coltivato l'idea che debba valere quell'assoluta libertà di scelta che alla piccola inglese è stato invece negato, senza che si udisse dai sostenitori della autodeterminazione una parola convinta di sostegno a una famiglia che pure di quel principio si stavano facendo simbolo davanti al mondo. Forse perché ci si considera davvero liberi solo quando si chiede di attrezzare nelle istituzioni politiche giuridiche e sanitarie percorsi di morte? Non vogliamo, invece, costruire insieme una società della cura dove a Indi non viene negato mai l'essenziale per vivere? Domande inevitabili, forse moleste, che accompagnano queste ore di dolore e di fraterno abbraccio allo strazio di chi ha visto morire tra le proprie braccia una figlia troppo imperfetta per i criteri di un mondo impaziente.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

[ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER DI AVVENIRE: IL MEGLIO DELLA SETTIMANA](#)