«Alfie a casa» ma l'ospedale non cede

Il giudice autorizza i medici a dimettere il bimbo, vivo anche senza respiratore

Francesco Ognibene

Dio salvi le apparenze. E se questo serve a salvare pure una vita, saremo i primi a onorarle come si conviene. La vicenda di Alfie si sta dimostrando una lezione di cultura britannica: alle prese con un bambino che non ne vuole sapere di obbedire a una sentenza che gli imporrebbe di morire, giudici e medici inglesi sono rimasti assolutamente spiazzati. Come si permette, quel piccolo malato, giudicato senza speranza? Bisogna trovare una soluzione onorevole: la giornata di ieri, dunque, è stata spesa tra aule di giustizia e corsie d'ospedale a cercare una via d'uscita che permettesse ad autorità cliniche e giudiziarie di mostrare a se stessi e al Regno che hanno osservato fino in fondo la legge e i protocolli, peccato ci sia quel frammento del puzzle che non è andato al suo posto.

Alfie, il piccolo commovente straordinario bambino che a nemmeno due anni (li compie il 9 maggio) sta dando una lezione memorabile al mondo, ha superato non si sa come una notte – quella tra lunedì e martedì – nella quale tutti lo davano certamente per spacciato, forse con la sola eccezione di papà Tom e mamma Kate. Staccata alle 22.17 la macchina che da mesi sosteneva la sua respirazione tramite un tubo nel naso, il bambino ha tenuto duro davanti a medici dell'ospedale di Liverpool attoniti e imbarazzati, cui la sentenza del giudice Hayden imponeva di assistere all'agonia del loro paziente senza muovere un dito. A notte fonda, Tom non ha resistito più a tanto strazio e ha cominciato a praticare la respirazione bocca a bocca al figlio, le cui condizioni si sono poi andate stabilizzando. A quel punto deve aver colto lo sguardo smarrito di qualche componente dell'équipe medica e, convocati tutti in disparte, ha affrontato di petto la questione: hanno forse studiato per assistere a questo scempio? Toni appassionati di un padre che il Papa ha ammirato per il suo amore verso il figlio, «simile a quello di Dio per l'uomo». Possiamo immaginare la scena. Sta di fatto che il bambino è stato reidratato, ed è apparsa una piccola macchina per l'ossigeno con una mascherina applicata al nasino di Alfie. Una situazione precarissima, che pone il piccolo in continuo pericolo di vita. Ma tanto è bastato per accogliere un nuovo mattino ancora vivo, contro inflessibili sentenze e pronostici clinici. A quel punto il giudice, pressato dalle autorità italiane dopo la concessione lunedì al bambino della nostra cittadinanza, ha preso atto della clamorosa situazione. E ha convocato in udienza a Manchester l'ospedale, l'ambasciatore italiano Raffaele Trombetta e i legali della famiglia per capire il da farsi. Nel frattempo, dal mattino, un aereo messo a disposizione dal nostro Ministero della Difesa stazionava sulla pista di Ciampino, a bordo un'équipe del Bambino Gesù, pronti a decollare in ogni momento. L'Italia, alla faccia di qualche polemica mediatica di pessimo gusto, ha mostrato ancora una volta di cosa è capace quando riconosce nella vita umana (la vita di un bambino gravemente malato) un fondamento caro a tutti. E mentre oltremanica si preparava l'ennesima udienza decisiva, il Consiglio dei ministri a Roma ratificava la decisione dei titolari degli Interni, Marco Minniti, e degli Esteri, Angelino Alfano in una seduta sotto la presidenza di Paolo Gentiloni deliberando «ai sensi dell'articolo 9, comma 2, della legge 5 febbraio 1992, n. 91», come anticipato ieri da *Avvenire*, «il conferimento della cittadinanza italiana ad Alfie Evans, nato a Liverpool (Gran Bretagna) il 9 maggio 2016, in considerazione dell'eccezionale interesse per la Comunità nazionale ad assicurare al minore ulteriori sviluppi terapeutici, nella tutela di preminenti valori umanitari che, nel caso di specie, attengono alla salvaguardia della salute».

Molto più a nord, intanto, urgeva una soluzione che mettesse al sicuro il buon nome della giustizia e della sanità inglese. E il giudice Hayden l'ha trovata respingendo la richiesta degli avvocati degli Evans di autorizzare la partenza immediata di Alfie per Roma ma dando nel contempo mandato all'Alder Hey Children's Hospital di decidere se e come dimettere il piccolo malato, facendone un libero cittadino (inglese e italiano) con l'implicita facoltà di andare dove i suoi genitori ritengono più opportuno. Ma questa terribile storia, che passa anche per la tortura di un bambino, non deve conoscere evidentemente capitoli semplici: e in serata l'ospedale ha fatto capire che non è disposto a "liberare" Alfie prima di «tre-cinque giorni», lasciandolo in una condizione umanamente penosa e di gravissimo rischio clinico. Cosa impedisca ai medici di aprire le porte dell'ospedale? È la domanda che tormenta Tom, furioso per un finale che qualcuno vorrebbe ostinatamente fosse da tragedia.

Forza Alfie, porta ancora pazienza, non mollare. Ti stiamo aspettando.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Liverpool

Gli specialisti trattengono il piccolo senza motivo mentre a Roma tutto è pronto per andarlo a prendere e portarlo al Bambino Gesù

Alfie Evans senza l'apparato per la respirazione tra le braccia della mamma in una foto postata dal papà

La scrittrice

«Tra dottori e operai un conflitto tra classi»

Silvia Guzzetti
Londra

Gentilissimi, fedelissimi alla legge, razionalissimi, così preoccupati di fare la cosa giusta da dimenticarsi emozioni normali come l'affetto dei genitori per i figli e il buon senso che ti dice che quel bambino è vivo e vegeto e non in stato vegetativo.

Mary Kenny, nota commentatrice cattolica di origine irlandese, una lunga carriera nei più famosi giornali britannici, un marito (morto nel 2015) Richard West, corrispondente di guerra e britannico al 100%, riconosce questi tratti tipici della cultura inglese nei giudici, negli specialisti e negli infermieri coinvolti nel caso di Alfie. E sottolinea che lo scontro tra migliaia di persone comuni non istruite che fanno il tifo per la famiglia di Liverpool e gli intellettuali che prendono le decisioni chiave nel processo è anche un conflitto tra classi. Un'altra edizione di quelle divisioni rigidissime da caste indiane per le quali il Regno Unito è famoso.

Mary Kenny

Mary Kenny: i due genitori esprimono quella «working class» che i ceti medio alti guardano con fastidio

«Quando arrivai a Londra appena ventenne e cominciai a lavorare all'*Evening Standard* mi venne subito spiegato che "il principio fondamentale alla base della legislazione britannica è che, per quanto tu sia importante, la legge è al di sopra di te"», racconta la Kenny. «Certo, la legge può garantire un'analisi fredda e razionale di una certa situazione, mentre le emozioni non lo fanno. Quando parliamo, però, di bambini malati e dei loro genitori è importante dare spazio anche alla dimensione umana, a quei sentimenti istintivi di protezione che un papà e una mamma provano per la loro prole. Ed è necessario garantire il diritto dei genitori a decidere il meglio per i loro figli. E la legislazione britannica, in questo momento, non lo sta facendo. Nella mente degli inglesi più istruiti, Tom Evans e Kate James sono un po' dei monelli, bambini dispettosi che non obbediscono allo Stato come dovrebbero».

La giornalista e scrittrice ricorda che esistono profondissime differenze culturali tra i Paesi europei radicati nella cultura cattolica e la mentalità britannica di stampo protestante, ricordando le statistiche dell'Organizzazione mondiale della sanità che dimostrano come il tasso di sopravvivenza tra i neonati a rischio in Gran Bretagna sia tra i più bassi al mondo così come l'indice di sopravvivenza al cancro, per non parlare degli ospedali dove mancano i letti, della politica dei risparmi e della cronica mancanza di specialisti e infermiere.

«Non dimentichiamoci poi che Tom e Kate appartengono alla *working class*, la classe operaia: ovvero, hanno famiglie numerose e "calde", molto unite, e si arrabbiano come tigri quando minacciano il loro piccolo Alfie.

Invece giudici e medici appartengono a quelle classi cosiddette "medio-alte" che hanno sempre governato questo Paese, per loro la cosa più importante è il rispetto razionale della legge».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il medico.

«Fate presto non si sa quanto resiste»

«Come Italia abbiamo fatto tutto il possibile, siamo umanamente sconvolti: quello che potevamo fare lo abbiamo fatto, mettendo anche a disposizione le nostre strutture». Il ministro della Salute Beatrice Lorenzin si è spesa al fianco dei colleghi Minniti e Alfano. E adesso attende che le autorità britaniche afferrino la mano tesa da Roma, sperando con tutto il cuore che Alfie intanto resista. La sua patologia infatti pare «irreversibile ma, al momento, è impossibile dire quanto il bimbo potrà sopravvivere»: è quanto dice Bruno Dallapiccola, direttore scientifico del-

Il genetista Bruno Dallapiccola: patologia irreversibile, è impossibile dire quanto il bimbo potrà sopravvivere

l'Ospedale Bambino Gesù, dove il piccolo è atteso a braccia aperte. L'obiettivo – aggiunge – «dovrebbe essere quello di accompagnare il piccolo nell'iter naturale della malattia garantendogli sempre, però, nutrizione e idratazione, e senza farlo soffrire». Alfie sarebbe affetto da una forma di encefalopatia epilettogena, malattia neurodegenerativa del gruppo delle epilessie miocloniche progressive, un gruppo di malattie «collegate a mutazioni genetiche, che possono avere varie forme di gravità ma che implicano comunque un processo cerebrale degenerativo, cui si associano manifestazioni epilettico-convulsive, dovute appunto all'alterazione delle strutture cerebrali, e manifestazioni da mioclono, ovvero brevi e involontarie contrazioni di muscoli. L'evoluzione può variare, ma si tratta comunque di malattie progressive sempre più gravi, fino al decesso del paziente». A oggi non esistono terapie che possano migliorare lo stato dei malati. Nel caso di Alfie, sottolinea Dallapiccola, «sulla base delle informazioni che abbiamo, il danno cerebrale è irreversibile ma è impossibile dire quanto il bambino potrà vivere. Per questo siamo convinti che l'obiettivo non possa essere quello di "staccare la spina" bensì accompagnare il piccolo in quella che sarà l'inevitabile evoluzione della patologia, garantendogli però nutrizione, idratazione e assenza di sofferenza». Questo significa che «gli interventi che potrebbero essere messi in atto, se fosse trasferito al Bambino Gesù, non potrebbero guarire il piccolo ma sicuramente potrebbero garantirgli una migliore condizione».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL MEDIATORE VATICANO

Cavina: c'è un piccolo guerriero che vuole vivere Lavoriamo per il suo bene, continuando a pregare

Monsignor Francesco Cavina, vescovo di Carpi

«Ho lavorato in stretta collaborazione con l'Ospedale Bambino Gesù. Le iniziative che riguardano il piccolo Alfie sono state prese di comune accordo, sempre nel rispetto del dialogo reciproco, per cercare insieme le soluzioni migliori per Alfie». È cauto monsignor Francesco Cavina, vescovo di Carpi, incaricato dal Papa mercoledì scorso durante l'udienza privata accordata, grazie ai suoi buoni uffici, a Tom Evans di «mantenere i rapporti con la Segreteria di Stato perché il Bambino Gesù faccia tutto il possibile per potere accogliere Alfie» che – dice Cavina all'agenzia Sir – «è un piccolo guerriero che vuole vivere». «Ora – aggiunge poi in una nota – si sta operando su tutti i fronti. La cosa assolutamente incomprensibile è la non volontà di offrire una possibilità diversa ad Alfie. Una decisione che va contro ogni logica umana, di razionalità e di buon senso». In questa settimana la diplomazia vaticana si è mossa con grande discrezione e altrettanta concretezza. A darle un volto pubblico Mariella Enoc, presidente del Bambino Gesù, che nella drammatica giornata di lunedì si è recata a Liverpool, spiega Cavina, «per esprimere da un punto di vista "quasi fisico" la volontà della Santa Sede e del Pontefice che i genitori di Alfie possano avere la libertà di portare il loro bambino dove ritengono sia necessario per le sue cure». Il Bambino Gesù da tempo «si è dimostrato pronto a fare fronte a qualsiasi richiesta e per l'immediato trasferimento del piccolo». Monsignor Cavina sottolinea una «ostinazione anti-curativa che si pone all'opposto delle cure palliative: il bambino doveva morire dopo poco tempo dal distacco del ventilatore e invece continua a respirare e a vivere. I medici come spiegano questo fatto? E soprattutto: cosa stanno facendo per garantirgli di continuare a vivere?». Indispensabile continuare a pregare: «A fronte di ciò che è umanamente impossibile noi come credenti abbiamo un'ulteriore arma: la forza della preghiera. L'appello per creare una rete di preghiera ha avuto risonanza oltre ogni aspettativa. Alfie, anche dopo che i medici hanno staccato il respiratore, ha continuato a vivere: ora, sempre supponendo che la diagnosi fatta a Liverpool fosse corretta, siamo di fronte a un miracolo frutto dell'intercessione della preghiera cui tantissimi si sono rivolti, in modo privato o insieme nelle parrocchie e nelle diverse realtà ecclesiali».

Le reazioni.

E Londra scoprì le «contraddizioni»

Il caso raggiunge le prime pagine Il deputato conservatore Edward Leigh: «Come britannici ci vergogniamo»

Londra

Un Paese che ha pianto con grande commozione lo scienziato Stephen Hawking, attaccato tutta la vita a respiratori, e non vuole concedere neppure una boccata di ossigeno al piccolo Alfie Evans, meno di due anni. Contraddizioni di un Regno Unito dove a difendere il diritto dei genitori a curare i propri figli sono i cattolici ma non solo, perché i social network pullulano di gente comune, in questo momento arrabbiatissima, perché a Tom Evans non viene concesso neppure un secondo parere medico.

Ed è proprio la *Bbc*, su questo punto, a cadere in contraddizione ospitando un giudice, Mark Hedley che, nel 2004 decise sul caso di una bambina, Charlotte Wyatt, che ricorda per molti aspetti quello del piccolo di Liverpool. Il magistrato sottolinea che un secondo parere medico è sempre indispensabile ma non fa notare che nel caso di Alfie quest'altra opinione viene negata alla famiglia.

Finalmente Alfie raggiunge le prime pagine dei giornali e i telegiornali più seguiti anche se l'emittente britannica ha voluto dare spazio, accanto al giudice, soltanto a una famiglia che ha deciso «con grande dignità e privacy» di staccare la spina. «Profondamente commosso per la solidarietà espressa dagli italiani» è il parlamentare cattolico conservatore Sir Edward Leigh, che promette di chiedere al ministro della salute Jeremy Hunt e a quello degli Esteri Boris Johnson di intervenire perché la famiglia possa portare Alfie in Italia. «Come britannici ci vergogniamo, in questo momento, del grado in cui la cultura della morte ha pervaso la nostra professione medica», dice ad Avvenire il baronetto, che è anche presidente del gruppo interparlamentare anglobritannico. «Alfie è un cittadino italiano ostaggio di un ospedale britannico».

Dai Comuni ai Lord, David Alton, il più noto politico britannico, invita il suo stato ad «ascoltare la richiesta dei genitori di portare Alfie in Italia considerato che il bambino ha respirato da solo per più di nove ore».

Intanto l'europarlamentare Steven Woolfe ha portato oggi la questione Alfie Evans al parlamento di Strasburgo chiedendo un incontro con la commissione per vedere se il governo britannico può essere processato per violazione della legislazione europea per non aver consentito ad Alfie di arrivare in Italia.

Silvia Guzzetti

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VpIyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wNC0yNlQxNTo1Njo0MyMjI1ZFUg==