

ALFIE E QUANTO DOBBIAMO PRETENDERE ORA

(Francesca Lozito)

Fa male e ormai non fa nemmeno più rabbia l'abdicazione della medicina palliativa che dovrebbe far sentire questi bambini e i loro genitori curati perché protetti e accompagnati fino alla fine naturale della loro strada. E invece - per ragioni essenzialmente economiche - lascia un vuoto riempito solo dalle controversie legali

Gli inglesi devono prima scontrarsi con le loro contraddizioni per guardarle in faccia e fare un passo indietro. Per dire «abbiamo sbagliato». Forse è quanto sta succedendo in queste ore che, se il buon senso e la delicatezza vorrebbero fossero di silenzio, forse possono spingerci invece, ora che Alfie Evans è morto, a fare qualche riflessione.

Tre bambini: Ashya King nel 2014, Charlie Gard nel 2017 e Alfie Evans nel 2018. Troppi. Nel primo caso i genitori hanno dovuto letteralmente rapirlo per sottoporlo alla terapia coi protoni, un metodo di cura alternativo alla chemioterapia per quei tumori che si trovano in posizioni a rischio. Costosissimo. Per la Gran Bretagna fuori dai budget della sanità. Da quello che sappiamo il bambino che fu prima portato nella casa delle vacanze in Spagna e poi sottoposto alle cure a Praga è vivo. Allora la Gran Bretagna emise un mandato di cattura internazionale per i genitori. La natura del male e forse anche le condizioni economiche avevano permesso alla coppia di fare questo gesto estremo e disperato. Espatriare, quando la tua patria non ti da ascolto.

Per Charlie ed Alfie è stato diverso: il tipo di malattia, ma anche le condizioni economiche delle famiglie non hanno consentito altro che quanto accaduto. Come italiani facciamo forse molta fatica a capire le contraddizioni della working class inglese, a cui non vengono fatti mancare i sussidi, ma il cui welfare è ormai disarticolato nella sua trama. Come lo è il glorioso sistema sanitario, l'NHS, il vero sconfitto di tutte queste vicende. Il governo Cameron lo ha destrutturato - i GP, i medici di base, sono un vero e proprio miraggio, la diagnostica si fa privatamente, all'inizio dell'anno ci sono stati blocchi delle sale operatorie. Se non partiamo da qui non capiamo nulla di Alfie e Charlie.

E poi c'è una questione di epidemiologia: possibile che queste "misteriose malattie" senza diagnosi siano legate a quello che il genetista Dalla Piccola chiama l'esposoma, il contesto urbano, sociale, l'insieme di quei fattori che creano lo scenario in cui una vita nasce? Ho sperato che uno dei due bambini arrivasse a Roma per questo. Perché potesse essere inserito non tanto in un contesto di guarigione per la quale chi crede ha fatto bene a pregare. Quanto, piuttosto, perché anche le famiglie avessero un supporto genetico di riconosciuta fama mondiale. Che poi è quello che ha dichiarato la presidente Enoc qualche giorno fa "la mamma di Alfie deve essere supportata". Sono portatori sani di qualche malattia questi due genitori? Possiamo magari darle un nome? Perché adesso Tom e Kate torneranno a casa. E saranno tremendamente soli. Si sa che quando l'emergenza finisce attorno alle persone si crea il deserto. E la società inglese più di altre sta soffrendo nella sua frammentazione il disagio sociale. Questa volta lo dicono gli studi sulla salute mentale per cui sono state messe in piedi campagne governative.

L'altro grande assente di cui il silenzio non è più tollerabile è il mondo delle cure palliative. L'hospice movement, che ha visto la culla europea proprio in Inghilterra, batte in ritirata da tempo: anche qui ci sono non solo i fatti ma anche fior di report a dirlo. E i palliativisti non si sono dimostrati in grado di entrare nel dibattito pubblico e di dire che seguire i bambini come Charlie ed Alfie in un percorso palliativo avrebbe significato curarli, far sentire loro e i loro genitori protetti e accompagnati, fino alla fine naturale della loro strada. Fa male e ormai non fa nemmeno più rabbia l'abdicazione di questo ambito delle

medicina che ha la colpa di aver lasciato un vuoto riempito dalle controversie legali. È una resa di fronte al dio della spesa sanitaria. Di fronte alla demonizzazione degli oppioidi e dell'uso distorto che ormai in ogni parte del mondo si permette che si faccia. Di Fentanyl muoiono di overdose i ragazzi americani che lo rubano alle nonne a cui viene prescritto per alleviare i dolori di una malattia cronica. Ecco servita al mondo la paura.

Tutto questo c'entra con Alfie, c'entra con Charlie, c'entra con chi ha invocato il miracolo in questi giorni, c'entra con i salotti che non hanno capito che cosa stava accadendo e si sono chiusi in assurde contrapposizioni.

Se le morti di questi bambini possono trovare un senso nell'insensatezza del dolore innocente, questo sta proprio nello spronarci come società a riequilibrare le proporzioni del diritto di cura.

Quel povero bambino è stato lasciato sei ore senza ossigeno al distacco del respiratore perché sarebbe dovuto vivere 15 minuti. Che orrore. Alla freddezza del protocollo questo bambino ha risposto con tre giorni di vita che sono stati per noi la grazia della comprensione di tutto questo: che la vera battaglia – e qui sì che va usata questa parola – è al diritto alla migliore cura per tutti, per tutti, al di là della condizione economica.

Lo diceva Cicely Saunders in un sobborgo di Londra nel 1967 a ciascun malato: "Sei importante perché sei tu e lo sei fino alla fine". Questo è il senso. Questo dobbiamo pretendere anche nel nome di questi e di tutti gli altri bambini malati oggi. Per noi e per tutti.

Francesca LOZITO – VINI NUOVO – 28.04.18

Giornalista professionista, vive a Milano e si divide tra radio e carta stampata. Giornalista con la passione per la scienza e la medicina scrive su questi temi da anni per testate nazionali cartacee e online.