

Cosa ci sta insegnando lo straziante caso

## LE GRANDI LEZIONI DEL PICCOLO CHARLIE



di Roberto Colombo

A l di là dell'esito, che tutti auguriamo sia positivo per la vita del bambino, il suo vero bene e quello dei suoi genitori, la tessissima vicenda del piccolo Charlie risulta istruttiva al fine di imparare a distinguere per (e prima di) unire, a comprendere in vista di (eventualmente) giudicare e a valutare ogni caso concreto tenendo conto dei soggetti e dei fattori in gioco, nessuno escluso. È comprensibile la "fatica del pensare" e l'"attrezzatura del sapere" che questo richiede ai non addetti ai lavori medici, etici o giuridici. La tentazione di imboccare scorciatoie dall'apparente successo comunicativo più immediato – facendo risuonare più le corde del (ri)sentimento e le trombe della battaglia che lo sguardo discreto del realismo, della ragionevolezza e della moralità – è dietro l'angolo, ed è difficile resistervi. Ma è opportuno farlo, per non cedere terreno sullo stesso fronte in cui ci hanno trascinato e ingaggiano la tenzone coloro che accusano (ingiustamente) i cattolici di "principialismo astratto", "ignoranza scientifica e clinica", "vitalismo oltranzista" o "distanza interventistica". I grandi strateghi del pensiero civile e militare insegnano che è un errore fatale affrontare il contendente laddove si è attestato tenacemente e ci attende ben agguerrito: è preferibile fare un passo indietro e fermarci sulle nostre solide postazioni, riorganizzando le fila e verificando il munizionamento prima di lanciarsi in avanti e invitare al confronto in campo aperto. Proviamo a iniziare questo lavoro. Anzitutto occorre distinguere due questioni aggrovigliate in questo caso. Da una parte, la rottura del rapporto fiduciario reciproco ("alleanza per la cura") tra i genitori e i medici dell'ospedale londinese, occorsa sin dai primi mesi del ricovero. Dall'altra, l'interruzione dei "supporti vitali" (ventilazione meccanica, idratazione e nutrizione clinicamente controllate, e altro) decisa unilateralmente dai medici in un tempo successivo. Sulla prima, nel caso di una malattia in rapida evoluzione degenerativa multiorgano come quella di Charlie la "libertà di cura" riconosciuta al paziente o a chi ne fa le veci deve essere esercitata non appena completata la diagnosi dirimente e prospettata la prognosi: se i genitori non ritengono, per il bene del figlio, che l'assistenza offerta da un nosocomio sia la migliore disponibile, firmino subito la cartella clinica e trasferiscano il bambino (mentre è ancora in condizioni di trasportabilità in sicurezza) presso un'altra struttura specializzata. D'altro canto, il rispetto dovuto per la "scienza" e la "coscienza" dei medici curanti esige che non si forzi loro la mano esigendo che praticino, nel proprio reparto, una terapia che essi non ritengono di dover tentare. Se i medici si oppongono al trasferimento clinicamente

controllato del piccolo paziente presso un altro centro di riconosciuta qualificazione o se i genitori insistono nel chiedere che i clinici "obbediscano" ai propri desideri terapeutici (per quanto giusti possano essere), inevitabilmente il rapporto fiduciario – fondamento di una buona pratica medica – va perduto e si può giungere anche al contenzioso giuridico (in questi casi inadeguato, perché incapace di vera soluzione). Occorre peraltro considerare la peculiarità della malattia rarissima di Charlie, che avrebbe richiesto, sin dalla diagnosi genetica, una decisione concertata tra i medici del Great Ormond Street Hospital, i colleghi di altri Paesi che hanno avuto in cura casi simili (sinora sono 18, in tutto il mondo) o stanno facendo ricerche terapeutiche, e i genitori, ricorrendo alla prassi consolidata della «medical second opinion» (consulenza da parte di clinici esperti esteri). Altra questione è quella della sospensione o meno delle cure intensivologiche da cui dipende, nelle attuali condizioni cliniche (diverse da quelle dei primi mesi di ricovero), la sopravvivenza del bambino. La sola ragione medica ed etica di un'eventuale sospensione – decisione auspicabilmente condivisa con i genitori – è duplice: il repentino peggioramento del quadro clinico che lascia intravedere come imminente la morte per cessazione irreversibile dell'omeostasi, oppure il soddisfacimento dei criteri neurologici per l'accertamento della morte nei casi previsti dalla legge, pur in presenza di una residua funzionalità cardiorespiratoria assistita. A quanto è dato di sapere (salvo migliori conoscenze), Charlie non ricade, in questo momento, in nessuno dei due casi. La sospensione dei "supporti vitali", se attuata, ora si configurerebbe come causa diretta e prossima della sua morte (anticipatamente rispetto all'esito del decorso prognosticato della sua malattia). Non risulta, invece, accettabile – e su questo campo aperto occorre sfidare i suoi sostenitori – una motivazione di tale sospensione che si appellasse alla "misera qualità" o alle "scarse aspettative di vita" del bambino: una sfida che richiede robuste ragioni antropologiche e teologiche, di cui la tradizione cristiana non manca certo. Infine, è del tutto clinicamente ed eticamente fuorviante ogni inferenza basata su presunte analogie tra un bambino nel primo anno di sviluppo, affetto da una encefalopatia metabolica progressiva da accumulo di molecole tossiche endogene, e un paziente adulto in stato vegetativo persistente stabilizzato, esito di un trauma o di un evento anossico cerebrale, quale era Eruana Englaro. Le due condizioni neurologiche e generali non sono simmetriche né confrontabili, e le argomentazioni mediche, morali e giuridiche si intersecano in piani non paralleli.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



VERS LE SETTIMANE SOCIALI DEI CATTOLICI ITALIANI

# L'integrazione è al lavoro

## Immigrati e rifugiati, il salto di qualità necessario

G ià altre volte, su questo giornale, ho avuto modo di denunciare i limiti e i costi di un modello d'integrazione miope e angusto, sottolineando l'esigenza di un "salto di qualità" capace di valorizzare il potenziale che l'immigrazione porta con sé. I caratteri di questo modello sono noti, ed efficacemente evocati dal luogo comune "gli immigrati fanno i lavori che noi non vogliamo più fare". Senza sottovalutare le esigenze di ricambio demografico delle forze lavoro, ribadite in questi giorni dallo stesso presidente dell'Inps, è evidente che l'occupabilità degli immigrati – addirittura sorprendente, se si guarda ai numeri degli occupati, costantemente in crescita da molti anni – sia in buona misura da ascrivere alla loro elevata adattabilità, alla disponibilità a svolgere qualsiasi lavoro, fino ad accettare "regole d'ingaggio" che rasentano lo schiavismo. Nell'ultimo quarto di secolo, il nostro mercato del lavoro ha conosciuto una trasformazione straordinaria e irreversibile, che l'ha reso sempre più distante dal mito dell'omogeneità etnica, culturale e religiosa.

D apprima circoscritto ai comparti più etnicizzati, il lavoro immigrato è divenuto via via più consistente, al pari del suo contributo alla creazione del Pil, fino a inaugurare una nuova era: una *diversity*

**L'eredità della trasformazione è una condizione di svantaggio strutturale di cui molti immigrati sono vittime, insieme ai loro figli**

transition in cui la "diversità" andrà opportunamente riconosciuta e valorizzata, così da massimizzarne l'impatto per lo sviluppo economico e gli equilibri dei sistemi di welfare. Al tempo stesso però, l'eredità di questa imponente trasformazione è una condizione di svantaggio strutturale di cui molti immigrati sono vittime, insieme ai loro figli. Le famiglie straniere si concentrano nelle fasce a reddito più basso, e sono decisamente sovra-rappresentate tra quelle in condizione di povertà relativa e assoluta, nonché tra quelle che dispongono di un solo reddito o sono addirittura prive di alcun reddito. Sono, ancora, proporzionalmente più numerose tra quelle che percepiscono sussidi di sostegno al reddito anche perché a seguito della recessione hanno patito un forte arretramento della condizione reddituale. Infine, complice una dinamica immigratoria continua e sostenuta, negli ultimi anni sono cresciuti tanto gli stranieri inattivi (un dato fisiologicamente associato al processo di stabilizzazione), quanto quelli disoccupati (con la crescita del differenziale negativo nel confronto con gli italiani).

A ben guardare, si tratta di dati del tutto coerenti i coi tratti che contraddistinguono il lavoro immigrato in Italia: la concentrazione nei profili



di Laura Zanfrini

manuali e a più bassa qualificazione, la segregazione occupazionale nei settori e nei mestieri meno ambiti, lo svantaggio retributivo, la sovra-qualificazione diffusa, la forte contaminazione con l'economia sommersa. Un quadro che non solo contraddice quei principi di equità e di meritocrazia sui quali si fondano le democrazie europee, ma produce contraccolpi troppo a lungo sottovalutati da una retorica che ha preteso di fondare il diritto ad immigrare proprio sul bisogno di lavoro duttile e a buon mercato. Secondo la consapevolezza che ci consegnano i paesi con una più lunga esperienza d'immigrazione, se un tempo la discriminazione etnica e la condizione di svantaggio delle famiglie

dell'attivazione. Quelle, ad esempio, rivolte alle donne con responsabilità familiari, che scontano ancor più delle italiane le difficoltà della conciliazione, a fronte di una domanda di lavoro che invece accentua le richieste di adattabilità. Ai più giovani, che sebbene abbiano tempi più rapidi di transizione al lavoro rispetto agli italiani – poiché escono prima dal sistema formativo –, incontrano poi maggiori difficoltà a stabilizzare la loro condizione occupazionale e sono più esposti al rischio di perdere il lavoro.

A i lavoratori in età matura che, in un sistema che penalizza i percettori di basse retribuzioni, devono lavorare più a lungo per raggiungere una pensione dignitosa, dovendosi però confrontare con le discriminazioni che colpiscono i lavoratori "anziani". Ai Neet, assai numerosi tra i giovani stranieri, specie tra le donne (quasi 1 su 2 tra le 15-34enni immigrate), per le quali l'esclusione dal mercato del lavoro può significare l'esclusione dalla

partecipazione sociale tout court. Le politiche, infine, rivolte ai rifugiati e richiedenti asilo, che costituiscono uno straordinario banco di prova della capacità di governance dei mercati del lavoro e della volontà inclusiva delle imprese. Costoro, più di tutti, riflettono le fondamentali

**Gli stranieri possono essere presenza strategica per ridisegnare i sistemi di accompagnamento al lavoro e protezione sociale**

esigenze che interpellano le politiche di sostegno all'occupabilità.

V uoi perché più esposti al rischio d'instabilità lavorativa; vuoi perché protagonisti di biografie itineranti e composite, che spesso hanno comportato costosi adattamenti sul fronte degli affetti e delle responsabilità familiari; vuoi, ancora, perché aperti alla possibilità di riconversione e mobilità professionale, rappresentano una sorta di idealtipo del lavoratore contemporaneo, chiamato a costruire il proprio destino professionale, e a dargli un senso, ricolmando quelle cesure – tra socializzazione e lavoro, tra sfera della produzione e sfera della riproduzione, tra appartenenza locale e mercati globali – che così fortemente hanno permeato di sé la società moderna. In virtù degli svantaggi cumulativi che spesso li caratterizzano – ma anche delle loro risorse d'intraprendenza e duttilità – immigrati e rifugiati sono coloro che più decisamente sollecitano istituzioni, imprese e società civile a fornire risposte che permettano a ciascun individuo di convertire le proprie risorse personali – uniche e irripetibili – in effettive opportunità di vita e di lavoro. Sono proprio tali caratteristiche a renderli, inaspettatamente, una presenza strategica nel percorso di ridisegno dei sistemi di accompagnamento al lavoro e protezione sociale.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



tabula rasa

di Roberto Righetto

«Oggi ho letto a lungo, ho pattinato tre ore in una luce viennese ascoltando la *Pastorale*, ho pescato un omul, ho raccolto mezzo litro di esca, ho guardato il lago dalla finestra attraverso il fumo di un tè nero, ho dormito sotto i raggi del sole delle quattro, ho segato un tronco di tre metri e preparato una provvista di legna bastevole per tre giorni, ho preparato una buona kasa, una specie di porridge, l'ho mangiata e ho pensato che paradiso era nella somma di tutte queste cose». Suscita invidia la descrizione di una giornata di solitudine raccontata da Sylvain Tesson, giornalista e scrittore parigino, indomito viaggiatore abituato a imprese di ogni tipo, dal giro del globo in bicicletta alle scalate di cattedrali e grattacieli. Nel 2014 il suo spi-

## L'eremitismo come filosofia di vita? Sì, ma con garbo

rito di avventura poteva costargli la vita: è caduto infatti mentre si stava inerpando sulla facciata di una casa a Chamonix, dove si trovava per scrivere un altro libro, *Beresina* (uscito l'anno scorso da Sellerio), ove racconta il viaggio in sidcar da Mosca a Parigi per ripercorrere la ritirata dell'armata di Napoleone. Fortunatamente si è ripreso ed è pronto a nuovi progetti. Il libro suo migliore è certamente quello da cui è tratta la citazione iniziale, vale a dire *Nelle foreste siberiane*, apparso in Francia nel 2011 e in Italia l'anno dopo da Sellerio. È il racconto di sei mesi trascorsi in una capanna in mezzo ai boschi e ai ghiacci, in totale solitudine, sulle rive del lago Bajkal, a oltre cento chilometri di distanza dal primo villaggio abitato. Tesson si è portato dietro un

numero cospicuo di libri di filosofia e letteratura (da Lucrezio a Baudelaire, da Eliade a Thoreau, da Conrad a Cendrars, tanto per citare alcuni autori), sapendo che la sfida principale sarebbe stata quella di trascorrere le giornate in silenzio totale, da puro eremita. D'inverno temperature che vanno sotto i trenta gradi, d'estate gli orsi che si avvicinano al lago: tutto ciò – si chiede sovente in questo diario – può procurare la felicità? Sì e no: egli è consapevole che la bellezza della natura non rende automaticamente migliore l'es-

**«Nelle foreste siberiane» Sylvain Tesson racconta la solitudine e la lontananza dalla società consumistica. Esperienza tra stoicismo e cristianesimo**

sere umano e che la teoria critica formulata da Emerson ed Ellul non sempre è vera: «Non è la densità abitativa del parco urbano a incattivire gli uomini, non è lo stress provocato dalla pressione commerciale a trasformarli in topi malevoli e rissosi. Qui al Bajkal, separati da decine di chilometri di costa, tra boschi magnifici, gli uomini litigano come i vicini di casa di una volgare megalopoli. Cambiate pure il contesto, la natura dei "fratelli" rimane la stessa». Ciò nonostante, la ricchezza della sua

esperienza è indubitabile e la sua rivolta contro lo stile di vita occidentale rivendicata fino in fondo. Così può scrivere: «La sobrietà dell'eremita consiste nel non lasciarsi sopraffare dagli oggetti e dalla presenza dei propri simili, nel disabituarsi a quello che un tempo gli era necessario. Il lusso dell'eremita è la bellezza. Dovunque poso lo sguardo, scopro uno splendore assoluto». E in un altro passaggio: «In fondo l'unico pericolo che minaccia l'eremita – a parte la vodka, gli orsi e le tempeste – è la sindrome di Stendhal: sentirsi venir meno davanti alla bellezza». L'assurdità del consumismo esasperato gli si presenta un bel giorno quando un gruppo di russi arricchiti di Irkutsk arriva sul lago ghiacciato e lo percorre a bordo di rumorosissime 4x4 per provare un

po' di ebbrezza. Tesson li osserva con un certo raccapriccio e torna al suo silenzio. «Meno si parla e più a lungo si vive», gli dice Jurij, uno dei pochi russi che vivono nelle vicinanze e che ogni tanto lo vanno a trovare. E lui altrove commenta il senso della sua giornata: «Oggi non ho fatto del male a nessuna creatura vivente di questo pianeta. Non fare del male: è strano che gli anacoreti del deserto non citino mai questa ragione quando spiegano la loro scelta di ritirarsi in solitudine». L'eremitismo diventa, senza alcuna superbia, filosofia di vita, a metà strada fra stoicismo e cristianesimo. Senza porsi l'obiettivo di distruggere la società (come vorrebbero gli squatter o gli hacker), ma standone lontano, «in un garbato diniego».

© RIPRODUZIONE RISERVATA