Scienza, legge, nuovo umanesimo concreto

CHARLIE E LE DOMANDE CHE ANCORA PESANO

di Gian Luigi Gigli*

Caro direttore,
la vicenda umana del piccolo Charlie Gard si è conclusa, ma gli interrogativi che ha suscitato restano aperti e le ferite che ha lasciato continueranno a sanguinare per molto tempo ancora.
L'ospedale pediatrico londinese aveva tutto il diritto di rifiutare una cura di efficacia non dimostrata (ma gli abituali *trials* per la dimostrazione di efficacia dei farmaci e i criteri per la loro approvazione possono essere applicati alle malattie rarissime?). Il Great Ormond però è andato ben oltre, pretendendo che senza terapie efficaci il bambino, nelle sue condizioni, non avesse più diritto di vivere. Solo l'opposizione tenace dei genitori ha fatto sì che il piccolo non fosse già morto da tempo e potesse giungere quasi al suo primo compleanno. Ma qui si pone un fondamentale quesito: può un'istituzione sanitaria decidere che un paziente non in grado di esprimere la sua volontà debba essere fatto morire "nel suo interesse" sospendendogli i sostegni che lo tengono in vita? Questa decisione di affrettare intenzionalmente la morte per sottrazione di cure si chiama *eutanasia omissiva*.
Ma Charlie fa scuola per ben altri motivi. Il conflitto tra *équipe* curante e familiari di pazienti non in grado di assumere decisioni non è infrequente in medicina, ma di solito viene portato davanti al giudice tutelare quando chi rappresenta legalmente il paziente rifiuta cure che i medici ritengono per lui fondamentali. È quanto prevede anche la legge sulle Dat all'esame del Senato (articolo 3, comma 5). L'Ospedale londinese non ha esitato ad attivare una lunga controversia giudiziaria che, mentre toglieva al bambino ogni residua piccola speranza di guarigione per il progredire della malattia, sottraeva al papà e alla mamma di Charlie la potestà genitoriale, la libertà di scegliersi un'altra *équipe* medica e quella di recarsi all'estero. Charlie per il Great Ormond *doveva morire*, al più presto, nel suo diretto interesse. L'eutanasia omissiva ha così assunto il sinistro colore della obbligatorietà. Il ragionamento secondo cui il rimanere in vita provocherebbe il prolungarsi di ulteriori sofferenze non riguarda però solo i neonati affetti da malattie degenerative o da gravi malformazioni. Esso potrebbe essere riproposto per tutti i pazienti in condizioni di incoscienza per malattie ad andamento progressivo o comunque privi di speranze di guarigione o miglioramento, come quelli in stato vegetativo o con demenze in fase avanzata. Saranno anch'essi obbligati a uscire di scena nel loro migliore interesse? Per questo quanto è accaduto a Londra ci riguarda tutti.
Lunedì 24 luglio il portavoce della Conferenza episcopale di Inghilterra e Galles dichiarava: «Purtroppo, la malattia terminale prolungata fa parte della condizione umana. Non dovremmo mai agire con l'intenzione deliberata di concludere una vita umana, compresa la rimozione dell'alimentazione e dell'idratazione in modo da giungere alla morte. Tuttavia, a volte, occorre riconoscere i limiti di ciò che può essere fatto». La posizione dei vescovi inglesi non poteva e non può chiarire chi debba decidere per la sospensione del respiratore, nel caso di pazienti incapaci di farlo in ragione dell'età o delle condizioni mentali. Davvero è compito di un ospedale proporsi in modo così duro contro i genitori attivando controversie giudiziarie? Non ritengo che sia questo il compito dell'ospedale di fronte a una malattia senza prospettive, né che sia dovere dell'ospedale esaurire i genitori in un'estenuante battaglia legale, arrivando infine a negare al bambino il diritto di morire a casa. Il portavoce del Great Ormond Street Hospital, con ironia dal gusto macabro, è arrivato ad affermare «Il rischio di una fine non pianificata e caotica della vita di Charlie rappresenta un risultato impensabile per tutti coloro che se ne preoccupano e deruberebbe i genitori degli ultimi preziosi momenti accanto a lui».
Caro direttore, Charlie è stato forse ucciso da un «male inesorabile», ma è certamente morto il 28 luglio perché qualcuno ha deciso che fosse quello il momento di farlo morire con un approccio «pianificato e non caotico». Con la stessa pianificazione non caotica, senza la resistenza dei genitori sarebbe già accaduto mesi prima, non certo per l'evoluzione del male senza speranze da cui il bambino era affetto. Una porta si è aperta. All'orizzonte vi è già un nuovo caso. Anche il piccolo Alfie, affetto da una epilessia resistente alle terapie, sembra che debba morire. Nel suo miglior interesse, *of course*.

**Presidente del Movimento per la vita*

Hai riassunto bene, caro presidente Gigli, anche da gran medico quale sei, gli elementi che hanno reso così importante, doloroso e struggente il caso del piccolo Charlie Gard. Elementi che abbiamo affrontato a fondo sulle pagine di "Avvenire": facendo cronaca, puntuale e accurata, e dicendo tutto lo sconcerto e la ribellione umana e intellettuale di fronte alla incomprensibile e crudele "tenaglia" fatta scattare da una scienza stavolta stranamente «rinunciataria» (rispetto alle possibilità di cura sperimentale cercata e costruita dai genitori del piccolo) e da una legge che si è mostrata «arcigna» (custodendo forme, uccidendo la speranza). Sino all'ultimo passaggio, quando abbiamo preso atto – con tenace speranza cristiana condivisa con Connie e Chris Gard – dell'esito atroce e tragico della tardiva e infine infausta ricerca concorde di famiglia, medici e magistrato di un'alternativa alla morte di Charlie.
Ora, caro presidente, indichi anche tu un nuovo caso pronto a scuoterci. Temo che sarà così. E so che – nella mia responsabilità di cronista, e specialmente di direttore di questo giornale – devo aiutare quanti più posso a comprendere che c'è un problema di giustizia, di umanità e di buona medicina che riguarda tutti, eppure che nessun caso è del tutto uguale. Alfie Evans non è e non sarà Charlie. Charlie non è in alcun modo Eluana Englaro o Terry Schiavo e neppure è Vincent Lambert… Oltre alla medicina anche la legge deve dimostrare alla gente semplice (e, presto o tardi, bisognosa di cure) di averlo chiaro e di saper servire la concreta esistenza delle concrete persone. Così a Londra non è stato. Per questo, ancor di più, l'opinione pubblica deve essere messa in condizione di capire e valutare senza confusioni. La vita va accolta e difesa sempre, l'aborto e l'eutanasia scongiurati, l'abbandono terapeutico combattuto e l'accanimento riconosciuto ed evitato. Appare complicato e non è sempre facile, ma è necessario e possibile. Ed è parte del campo di prova di un nuovo e urgente "umanesimo concreto", che può e deve accomunare credenti, non credenti e credenti diversi da noi cristiani. **(mt)**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

OCCUPARE IL FUTURO/7

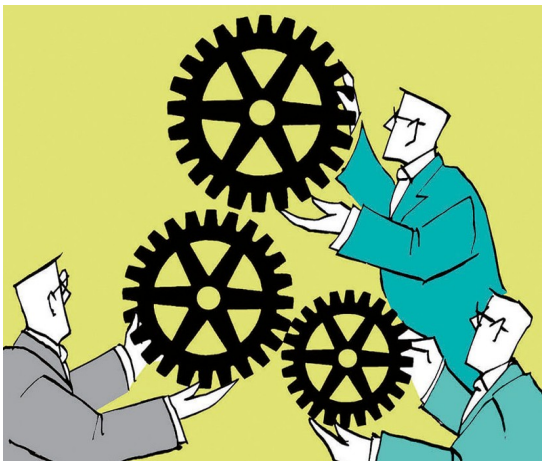
VERSO LE SETTIMANE SOCIALI DEI CATTOLICI

Il lavoro non è la professione

L'attività retribuita non esaurisce il nostro compito

di Silvano Petrosino

Nell'urgente e necessaria discussione intorno al tema del lavoro è utile proporre una fondamentale distinzione terminologica: il "lavoro" non coincide con la "professione"; o anche: la "professione" non esaurisce tutto il senso raccolto e custodito nel termine "lavoro". Il più delle volte, di fronte a proposte del genere, viene quasi naturale esprimere i propri dubbi e perplessità: perché perdere tempo con simili questioni teoriche quando il problema del lavoro, più precisamente dell'assenza di lavoro, morde con tutta la sua drammatica concretezza la quotidianità di milioni di persone? Così controbattono i noti realisti: abbiamo bisogno di politica ed economia, forse anche di un po' di sociologia, ma della filosofia possiamo senz'altro farne a meno. Eppure resto convinto che la distinzione proposta sia pertinente e soprattutto feconda: essa, infatti, è in grado di aiutarci, se non a risolvere, almeno a meglio comprendere le molte questioni che oggi entrano in gioco quando si parla di lavoro.



Per "professione" è bene intendere quel tipo di lavoro retribuito che occupa un determinato tempo, che si svolge in un certo luogo e che comporta precise gerarchie sociali. Il "datore di lavoro" è colui che retribuisce con una paga l'attività di un soggetto che offre parte delle proprie forze, delle proprie capacità e del proprio tempo per realizzare un determinato bene: il "datore di lavoro" è colui che paga, che "dà la paga", mentre il lavoratore è colui che ha un "posto di lavoro". È in questo senso che comunemente si intende il termine "lavoro": c'è lavoro quando c'è retribuzione, quando c'è qualcuno che paga qualcun'altro, un "dipendente", affinché questi svolga una determinata attività. Senza retribuzione e dipendenza non c'è dunque alcun lavoro.

Questa insistenza sulla retribuzione è fin troppo facile da comprendere; tuttavia, proprio perché fin troppo ovvia, essa rischia anche di consumare e portare ad esaurimento un senso che dal punto di vista antropologico è invece molto più denso e sottile. Le Sacre Scritture ci aiutano a non smarrire una simile ricchezza. Si racconta che l'uomo è stato posto da Dio al centro del Giardino dell'Eden allo scopo di "coltivarlo e custodirlo" (*Gn*, 2, 15). Il Giardino non è la sede degli dei, ma è un luogo dell'uomo, è un luogo per l'uomo, è ciò che Dio ha pensato e realizzato per il bene dell'uomo. Il Giardino non è neppure il "Paese delle meraviglie" o il "Paese dei balocchi". Esso, infatti, esige e attende il "lavoro" dell'uomo; scrive il grande esegeta von Rad: «Anche nel suo stato primitivo l'uomo era destinato al lavoro»; di conseguenza in nessun modo, in questa scena primaria, il lavoro può essere considerato come una «pena e una maledizione. L'uomo era tenuto al lavoro anche nel paradiso».

All'interno dell'ordine creaturale proposto nelle Sacre Scritture il lavoro dell'uomo, più che essere previsto, è in verità esatto. Come bisogna intendere questa necessità? Si tratta, per l'appunto, di fare riferimento ad un senso del "lavoro" ben più ampio di quello che si esprime nell'idea di "professione". In estrema sintesi, la creazione è perfetta ma non compiuta, essa parla di una perfezione che è tale proprio perché attende di essere compiuta. Scrive von Balthasar: «Se Dio sa tutto e vede tutto, che cosa gli si potrebbe ancora dare o mostrare? La creatura sarebbe davanti a lui come derubata dei suoi privilegi personali e diventerebbe una specie di cosa, del tutto spoglia di diritti. Ma le cose non stanno così». In effetti, le cose non stanno così, o meglio: le Sacre Scritture non autorizzano ad interpretare la scena creaturale in questo modo. Una creazione compiuta non sarebbe perfetta, o almeno non sarebbe all'altezza dell'uomo: quest'ultimo, infatti, parteciperebbe ad una festa, o ad un matrimonio, sempre e solo come un invitato o uno spettatore, mai come uno sposo o un attore, e quindi in verità non vi parteciperebbe affatto. Il processo di demitologizzazione messo in atto nei primi capitoli del Genesi deve essere pertanto compreso come l'altra faccia di quella drammatizzazione che non a caso trova nella sollecitazione del libero lavoro umano (coltivare e custodire, cioè nominare) la sua espressione più alta. In conclusione, è attraverso il "lavoro", di cui la "professione" è solo un aspetto e un momento, che l'uomo contribuisce al compimento della creazione.

Torniamo all'oggi. La nostra società tardo-capitalista, consumistica e informatizzata, esalta la "professione" a discapito del "lavoro"; essa fa del "successo professionale" uno dei cardini portanti della propria visione del mondo. Tale enfasi, che non raramente evolve verso una vera e propria idolatria, produce alcuni effetti che vale la pena considerare. Innanzitutto si tende a identificare il successo nella "professione" con il compimento nella vita; chi non svolge una "professione" di un qualche prestigio è come se non fosse degno di particolare stima; chi poi non svolge alcuna "professione" finisce addirittura per essere considerato – e soprattutto, ecco la tragedia, finisce egli stesso per considerarsi – un fallito.

In secondo luogo la totale attenzione per la "professione" tende a produrre una separazione sempre più netta tra il tempo dedicato al lavoro e l'altro tempo, un tempo che non a caso viene definito "libero" e che di solito si concepisce come relativo al riposo e allo svago. Tale separazione spinge a considerare questo secondo tempo come "libero" proprio perché in esso non ci sarebbe alcun "lavoro" da svolgere e nessuna "responsabilità" da assumere: leggere e comprendere un romanzo, ad esempio, non comporterebbe alcun lavoro, così come ammirare e comprendere un'opera d'arte, o accudire volontariamente un ammalato o un anziano, eccetera. È come se nel cosiddetto tempo "libero" l'uomo non dovesse far altro che "far passare il tempo" e nella migliore delle ipotesi "divertirsi" (ecco perché il "ballo" si trasforma spesso in "sballo"); il "tempo libero" sarebbe un luogo moralmente neutro all'interno del quale non si è chiamati ad alcuna responsabilità, neppure a quella di "coltivare e custodire" la propria umanità.

Infine, l'esaltazione della "professione" si accompagna sempre con l'assunzione e il successivo svuotamento interno della drammatica dimensione affettiva che sempre caratterizza il "lavoro"; la "professione" parassita il "lavoro" caricaturandone la logica e il lessico e riconducendolo così a niente. Si parla dell'azienda come di una "famiglia", si esige che nei confronti della propria "professione" si dimostri una chiara "affezione", i rapporti all'interno di un "posto di lavoro" vengono caricati di valori e di significati che arrivano ad investire gli aspetti più intimi della vita del soggetto, i tempi di lavoro si dilatano in modo vergognoso. In effetti, diciamo la verità: tale parassitaggio ha qualcosa a che fare con l'indecenza. Come ci si permette, ad esempio, di utilizzare il lessico famigliare, così complesso, drammatico, emotivamente travagliato, quasi impossibile da pronunciare, per descrivere e definire delle mere attività professionali? Insomma, quando la "professione" diventa tutto, la vita e il "lavoro" ch'essa comporta si riducono a niente.

> **Chi non ha ancora o non ha più un "mestiere" non è un fallito o un finito: la creazione intera attende sempre il suo contributo**

Ame sembra che convenga mantenere distinti il "lavoro" e la "professione", soprattutto per continuare a dire a chi non ha ancora o non ha più una "professione" che non per questo egli è un fallito o un finito: la creazione intera attende sempre il suo "lavoro", unico e insostituibile, senza il quale essa non arriverà mai a compimento.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

tabula rasa

di Roberto Righetto

Lo sguardo schietto su bene e male di un eroico aviatore

Se *Viaggio al termine della notte* di Céline rappresenta a mio avviso il miglior romanzo sulla prima guerra mondiale, un'opera con una lingua potente inventata da un autore che come diceva lo scrittore Sergio Ferrero è stato formidabile ma in tanti aspetti della sua esistenza si è mostrato ripugnante, **Educazione europea** ne è il corrispettivo per quanto riguarda la seconda. Anche Sartre la pensava così. **Romain Gary** lo scrive durante gli anni del conflitto, durante il quale dà prova d'eroismo come aviatore meritando la Legion d'Onore da parte di De Gaulle. Uscito nel 1945, prima in traduzione inglese e poi in Francia, in Italia è apparso nel 2006 da Neri Pozza, editore che ha il merito di aver riscoperto Gary nel nostro Paese pubblicando tutte le sue opere. Scrittore e diplomatico di successo, era nato in Lituania nel 1914, figlio di un'attrice ebrea russa fuggita in Francia negli anni della Rivoluzione e di quello che con Rodolfo Valentino era considerato la più celebre vedette del cinema muto di quei tempi. Nel dopoguerra divenne uno scrittore famoso e vinse il premio Goncourt nel 1956 con *Le radici del cielo* riuscendo a ripetersi nel '75 con *La vita davanti a sé*, uscito con lo pseudonimo di Emile Ajar col quale si fece beffe della critica letteraria d'Oltralpe.
Educazione europea racconta le vicende di un gruppo di partigiani polacchi che lotta contro i tedeschi subito dopo la battaglia di Stalingrado. Nascosti in una foresta nei dintorni di Vilnius, questi resistenti si inventano la figura del leggendario Nadejda, allo scopo di ingannare i nazisti e creare un mito che potesse incoraggiare tutti gli altri combattenti contro Hitler. Uno dei protagonisti è il giovanissimo Janek, che a soli 14 anni si rifugia nella foresta ed entra nel gruppo. La sua "educazione europea" non avviene dunque come per altri giovani a scuola o all'università «che sono state la culla della civiltà, ma a quella che ci viene impartita adesso: i plotoni d'esecuzione, la schiavitù, la tortura, lo stupro, la distruzione di tutto quello che rende la vita bella. È l'ora delle tenebre». Le violenze commesse dalle truppe tedesche trovano spazio ampiamente in un'opera che però rivela immediatamente un'impostazione singolare: oltre a descrivere le atrocità dei nazisti, Gary non nasconde le malvagità compiute dai partigiani stessi, come l'uccisione di un giovane disertore tedesco che si era loro consegnato. Ha spiegato bene la visione di Gary il filosofo e storico Tzvetan Todorov: «Sarebbe troppo semplice se il male fosse racchiuso nei nazisti. La scoperta che Gary ha fatto al momento della guerra è ben più grave: comportandosi come fanno, i nazisti rivelano un aspetto di tutta l'umanità, anche di noi. Vincere questo male è ben più difficile che trionfare sui nazisti».
Per Gary, in poche parole, anche i vincitori non sono mai immuni dal commettere ingiustizie. Come afferma lui stesso: «Ci sono solo i tedeschi. È qualcosa che si insinua dappertutto, da sempre, nell'umanità. Quando si avvicina troppo, quando penetra in voi, l'uomo diventa tedesco anche se è un patriota polacco». Mentre scrive quelle pagine sta lottando egli stesso con tutte le forze per cacciare dall'Europa l'incubo del Terzo Reich, eppure non ha alcuna remora a denunciare che se il male nel corso del '900 ha preso il volto della barbarie nazista, esso può sempre ritornare. Lo chiarirà in un altro romanzo in parte dedicato alla Resistenza, *Gli aquiloni*: «Il bianco e il nero, se ne ha abbastanza. Il grigio, c'è solo questo di umano». A voler significare ancora una volta che pure chi si è posto nel campo della battaglia contro il male non deve ritenersi «l'incarnazione definitiva del bene», anzi può ricadere negli stessi errori. Ma di Gary voglio infine ricordare *La promessa dell'alba*, un altro capolavoro che è un omaggio alla madre e ai valori femminili. Dolcezza, tenerezza, compassione, rispetto per la debolezza, non violenza sono per lui incarnati al meglio dalla donna ed esprimono la piena umanità. E coincidono con i valori cristiani. Pur essendo agnostico, Gary ammirava enormemente Gesù: «Per la prima volta nella storia dell'Occidente un uomo ha osato parlare come se vi fosse maternità» (*La notte sarà calma*).

> **Romain Gary, scrittore e diplomatico, ne "L'educazione europea" legge l'animo degli uomini che si combattono nella Seconda Guerra Mondiale**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3ISZWFkZXJfU2lylyMjNTQ5MjVlM2EtZTc1MS00NjFiLThjYjctM2I5ZjMzYzE3NDg2IyMjMjAxNy0wOC0wM1QxMDowNDozOCMjI1ZFUg==