

Indi Gregory e l'etica del limite

Un polverone mediatico sollevato ad arte.

di Giorgio Macellari

Il contesto

Ci sono piccole date che andrebbero messe in cornice e appese alle pareti della nostra memoria civica. Non testimoniano rivoluzioni epocali, però le anticipano. Una di queste è – a mio parere – il 12 novembre 2023, giorno in cui Indi Gregory si spegne a soli 8 mesi di vita e, con lei, l'illusione dell'onnipotenza umana.

Indi nasce con una rarissima anomalia genetica, ereditata da genitori incolpevoli che hanno trasmesso ai suoi mitocondri – micro-generatori elettro-chimici custoditi in ogni cellula – l'incapacità di produrre l'energia per alimentarne i processi metabolici. Il “guasto” colpisce tutti i tessuti, con danni maggiori ai più vitali: cuore e cervello. Il risultato è un verdetto crudele: la sua vita sarà brevissima. Un secolo fa non avrebbe superato le settimane, oggi i supporti bio-medici possono forzarla su tempi non prevedibili. Ma non è propriamente vita: attaccata a un respiratore, sedata e nutrita in modo artificiale, Indi è stretta in una lenta agonia, costellata delle sofferenze che colpiscono chiunque si trovi collegato a macchinari. Nata paziente, da paziente è vissuta. Non potrà mai respirare il profumo di casa sua.

Il confronto con la durissima realtà non tarda a bussare all'uscio dei genitori. Che, comprensibilmente, le provano tutte. Ma la loro insistenza si scontra con il pragmatismo dei sanitari: non ci sono cure, per Indi, la si può solo tenere in vita così. Purtroppo, quel “così” è anche inutile. Si profila lo scenario dell'accanimento terapeutico.

I sanitari londinesi suggeriscono la strada: è la migliore per Indi, ma la più insopportabile per i genitori. Ne nasce un conflitto. In mancanza di accordo, la questione passa alle mani

I giudici devono scegliere fra gli interessi dei genitori e quelli della bimba



della giustizia. I giudici dell'Alta Corte londinese si mettono al lavoro, si documentano, interpellano i clinici e gli esperti. La loro conclusione è la conseguenza logica delle premesse: la morte di Indi è ineluttabile, tenerla in vita è uno strazio per quel piccolo corpicino offeso. Va liberata dal suo ergastolo. Bisogna sospendere le cure. Anche la Corte europea dei diritti umani di Strasburgo – interpellata dai genitori – conferma la decisione dei giudici.

I genitori, disorientati dal dolore, non si danno per vinti. Cercano appoggi ovunque. E trovano uno spiraglio nel governo italiano: Giorgia Meloni offre a Indi la cittadinanza italiana, pensando che basti per trasferirla all'ospedale pediatrico romano Bambino Gesù. Ma i giudici londinesi negano l'espatrio: perché – evidenze scientifiche alla mano – le cure ipotizzate dai medici italiani non avrebbero prodotto la formula magica per modificare la prognosi di una virgola; e perché il trasferimento avrebbe sottoposto la fragile Indi a possibili complicazioni legate a un viaggio aereo attaccata ai supporti vitali. Per la stessa ragione non accolgono la richiesta dei genitori di portarla a casa¹. Indi muore in ospedale.

Il commento

Il caso Indi ripropone il conflitto che si apre quando bisogna decidere della vita di chi non può farlo per sé. Non c'è una ricetta preconfezionata per risolverlo: alta è la disparità degli interessi in gioco, ciascuno con la propria quota di ragione. Si possono però fare considerazioni di fondo, su almeno cinque profili.

1. La persona non autonoma né capace. Quando si tratta di infanti di pochi mesi di vita, non in grado di fornire un con-

senso, è inevitabile che la decisione ricada su altri. I genitori sono il primo, legittimo avamposto di questo territorio. Ma la loro potestà non è assoluta. Ci sono condizioni in cui può essere limitata o revocata. Un possibile paragone è con i genitori Testimoni di Geova: se s'impuntano nell'impedire una trasfusione salvavita per un figlio non ancora maggiorenne, il Tribunale per i minori lo sottrae alla loro genitorialità e consente che i medici lo trasfondano². Anche nel caso di Indi c'è stato uno scontro fra l'autorità genitoriale e quella dei medici. Due muri contrapposti. La strada tribunizia era inevitabile.

2. I genitori. Il calvario patito dalla madre e dal padre di Indi è più che comprensibile. Solo un cinismo anaffettivo potrebbe impedire di percepirne sulla pelle la profondità abissale. Ma la vita non è fatta solo di emozioni. Abbiamo una ragione che ci permette di superare l'intensità del sentimento, se necessario. Noi, proprio come genitori, siamo i primi a voler dotare i nostri figli della capacità di non farsi annientare dalla paura o anebbiare dal dolore, perché sappiamo quanto questi due cattivi compagni possano fare danni. Questo si chiama farli diventare adulti, anche se li porterà a un'indipendenza che non tutti i genitori sanno accettare. I nostri figli non sono i nostri figli³, appartengono a sé stessi. Perciò a volte diciamo di amarli, ma certe decisioni che prendiamo per loro sono soltanto l'esito del nostro egoismo e la spinta delle nostre ansie: scegliamo per loro ciò che serve a noi, perché la loro libertà ci risulta insopportabile e non sappiamo rinunciare alla loro presenza fisica e alla nostra gioia di accarezzarli. In queste circostanze l'egoismo può soffocare la pietà. Invece, come hanno confermato i giudici londinesi, il miglior interesse della bambina deve superare gli aneliti e i voleri dei genitori.

3. I medici. Sarebbe ingrato pensare che i medici siano privi di sensibilità umana e incapaci di comprendere la potenza dei legami affettivi tra genitori e figli. Il percorso formativo e le

esperienze vissute al letto del dolore ne temprano il carattere, affinandone le capacità empatiche. Ma questo non impedisce loro di attenersi alle linee-guida che rendono il loro mestiere qualcosa di più vicino alla solidità oggettiva della scienza che alla volubilità soggettiva del sentimento. Tra le raccomandazioni più forti c'è quella sulle cure futili. Sono quelle che non servono a curare i malati, anche se talvolta leniscono le sofferenze di chi li ama: purtroppo, non sono rivolte a questi ultimi. Se inutili, per definizione sono nocive, portando con sé solo gli effetti indesiderati. Se inutili, diventano accanimento terapeutico: che è un ossimoro concettuale, visto che accanirsi – il richiamo è al ringhio di bestie feroci – non è mai una cura. Quindi il bravo medico non le prescrive, né le mette in atto. Specialmente se quelle risorse vengono sottratte a chi ne potrebbe realmente beneficiare.

4. La legge. Di fronte a contenziosi non componibili, la legge s'inserisce in automatico. Nel caso di Indi i giudici devono scegliere fra gli interessi dei genitori e quelli della bimba. Optano per lei. La loro decisione polarizza il mondo. Ma non è arbitraria: il suo fondamento si trova nel "know how" della scienza biomedica. Nemmeno è presa con leggerezza, anzi: gli stessi giudici accolgono la richiesta dei medici «con

il cuore pesante». È fuorviante immaginarli come impersonali algoritmi al servizio di una cospirazione pro morte, anziché genitori altrettanto amorevoli di quelli di Indi. E la loro decisione è la migliore: evidenze mediche incontrovertibili; peso del trattamento invasivo superiore ai benefici; e «il dolore sperimentato da questa adorabile bambina ingiustificato a fronte di un insieme incurabile di condizioni e nessuna prospettiva di recupero»⁴. Affermazioni dure, ma oneste. I giudici hanno difeso Indi dall'accanimento terapeutico e affettivo dei suoi genitori.

5. La politica. Non pochi esponenti della classe dirigente hanno avuto il cattivo gusto di sfruttare l'emotività popolare

I genitori, disorientati dal dolore, non si danno per vinti. Cercano appoggi ovunque

APPROFONDIMENTI

¹Una richiesta del genere dovrebbe rientrare nei diritti di qualsiasi Indi. Ma per attuarla servono le cure palliative domiciliari pediatriche, scarse anche in Italia. Se mancano, l'assistenza diventa inappropriata e dolorosa, anche per i genitori.

²La ragione di questo comportamento è semplice: il minore potrebbe non comprendere il significato religioso della rinuncia alla pratica trasfusionale, quindi potrebbe subire un'imposizione diretta della volontà genitoriale oppure essere vittima di una manipolazione dottrinaia velata. Non potendosi escludere questo genere di sopruso, la legge si cautela proteggendo il minore (solo con la maggiore età – e acquisiti i diritti e le responsabilità che comporta – lo si renderà libero di fare le proprie scelte di fede).

³Kahlil Gibran, *Il Profeta*, Lindau, Torino, 2021.

⁴go.uaar.it/0ik6iyy.

⁵«Sono io che do la morte e faccio vivere», Deuteronomio, 32, 39. Vedi anche Giorgio Macellari *D.N.E. L'ultima rivoluzione*, Nulla Die, Piazza Armerina, 2023.

⁶Efficace metafora del bioeticista Hugo Tristram Engelhardt (*Manuale di Bioetica*, Il Saggiatore, Milano, 1999).

⁷Giorgio Macellari, *La vita si sconta morendo*, Pragma Society Books, Torino, 2022.



per trarne effimeri vantaggi. Giorgia Meloni, al termine di un Consiglio straordinario, usciva con un piccolo capolavoro retorico: «Dicono che non ci siano molte speranze per la piccola Indi, ma fino alla fine farò quello che posso per difendere la sua vita ... e il diritto dei genitori a fare tutto quello che possono per lei». Un'enunciazione di buoni propositi. Però falsa. Non era vero che per la piccola Indi ci fossero poche speranze: non ce n'era nemmeno una. Inventare storie che emozionano è esercizio nel quale i potenti sono maestri. Ma i giudici inglesi non si sono fatti intimidire, né intenerire. E non hanno abboccato. Non l'hanno fatto nemmeno molti italiani, che hanno ben capito l'uso propagandistico di un astuto buonismo di Stato.

A dividere gli animi ci si sono poi messi i "movimenti pro life", che hanno denunciato la sorte di Indi come un'esecuzione, straparlando di un presunto potere di giudici e medici su vita e morte. Un potere inventato da frange di teo-dipendenti, avvinghiati all'idea che la vita è sacra perché dono divino⁵, quindi inviolabile (anche quando, come per Indi, è proprio la sacralità che vorrebbero difendere a essere violata). Così, la facoltà di decidere se una vita è degna passa nelle mani dei teo-latri, le divinità di riferimento autorizzate per decreto trascendente a scegliere non nell'interesse di chi soffre senza speranza, ma del proprio egoismo, contrabbandato per amore – o del proprio assolutismo etico, imposto come verità.

Conclusioni

La vicenda Indi ha sollevato un cupo polverone mediatico. Senza pretese, provo ad accendere tre lumicini affinché di

Un buon governo fa crescere i suoi cittadini, non può tenerli nella bambagia del pio inganno

fronte a casi simili (altri ne seguiranno) ci si possa costruire un'opinione più equilibrata, si riduca la litigiosità fra "stranieri morali"⁶, si eviti lo spreco di risorse e si minimizzi la sofferenza degli attori in scena.

1. La società ha sviluppato con la morte una relazione complicata. Non ha perso la consapevolezza che tutti si deve morire – missione impossibile, vista la sua quotidiana presenza, vera o simulata, in tutti i media. Piuttosto, sembra che ci si sia rinchiusi in una bolla di sicurezza in cui la morte riguarda gli altri e, quando accade, è un fallimento della medicina o l'errore di qualche medico incapace⁷.

2. La gente dovrebbe recuperare il senso del limite e riconoscere che la medicina non è onnipotente. La classe dirigente dovrebbe assumere su di sé il delicato compito di insegnarlo, anziché sedurre con gli slogan. Un buon governo fa crescere i suoi cittadini, non può tenerli nella bambagia del pio inganno distorcendo la tessitura ontologica dei fatti. Nessun genitore educa i propri figli a continuare a credere nelle fatine buone: a un certo punto svela la verità. E i figli, dopo un salutare scossone, raggiungono un gradino più alto nella scala che li porta nella vita reale. Liberati dalle stampe di pseudologie fantastiche, imparano a camminare reggendosi sulle loro gambe e a nutrire la loro spiritualità con la linfa della ragione. Tra il bearsi nell'illusione e il confrontarsi con la realtà è sempre meglio la seconda opzione: evita la crudeltà del disincanto, addestra ad affrontare i problemi per quello che sono e garantisce vite più consapevoli, spesso anche più lunghe.

3. I genitori di Indi meritano rispetto. Ma altrettanto quelli che, in circostanze simili, chiudono fra parentesi il proprio benessere e privilegiano quello della loro creatura. ■

#IndiGregory #governo #sofferenza #scienzamedica



Giorgio Macellari

Direttore dell'Unità di senologia chirurgica di Piacenza fino al 2017, già docente nella Scuola di specializzazione in chirurgia dell'Università degli studi di Parma, è membro del comitato scientifico della "Accademia di senologia Umberto Veronesi" e del comitato etico della Fondazione Umberto Veronesi. È opinionista del *Corriere della Sera* (inserto *Salute*), autore di oltre 80 pubblicazioni su riviste italiane e straniere e di 14 volumi a uso universitario. Ha pubblicato cinque saggi con taglio filosofico, due monografie divulgative e due romanzi: l'ultimo suo libro è *D.N.E. L'ultima rivoluzione*.