Il lento addio

L'ospedale ha concesso il weekend a Chris Gard e Connie Yates. «Per costruire quei ricordi di cui faremo tesoro per il resto della nostra vita», hanno spiegato il padre e la madre del bimbo. Non potranno però portarlo a casa

Charlie, le ultime ore con i genitori Boom d'adesioni alla petizione Web

Altra sentenza della Corte: stop agli interventi su un piccolo di 3 anni

Silvia Guzzetti
Londra

Stanno trascorrendo con il loro piccolo le ultime preziosissime ore della sua vita. Chris Gard e Connie Yates, i genitori di Charlie, ormai famosi in tutto il mondo per la tenacia con la quale hanno combattuto perché il figlio, gravemente disabile, possa continuare a vivere, hanno inviato, venerdì sera, sul loro profilo Twitter, una foto di famiglia. Papà e mamma, sdraiati accanto al neonato, cercando un ultimo abbraccio, un'ultima coccola, un ultimo bacio prima che i medici del Great Ormond Street Hospital stacchino la spina della macchina che consente a Charlie di respirare. Sembra che l'ospedale abbia concesso ai genitori tutto il weekend «per costruire quei ricordi dei quali faremo tesoro per il resto della nostra vita», come hanno detto proprio mamma e papà.

Purtroppo i dottori del prestigioso ospedale pediatrico londinese non hanno consentito a Chris e Connie di portarsi a casa Charlie e fargli quell'ultimo, tanto desiderato, bagnetto vegliandolo, ancora per una notte, nel suo lettino. Il bambino, affetto da una gravissima malattia, "doveva" morire venerdì. È stato un video straziante, su YouTube, nel quale i genitori raccontavano il desiderio di trascorrere ancora qualche ora con Charlie, a convincere l'ospedale a ritardare la sua morte. Anche papa Francesco, venerdì, con un tweet, ha ricordato che «difendere la vita umana, soprattutto quando è ferita dalla malattia, è un impegno d'amore che Dio affida ad ogni uomo». Mentre l'Osservatore Romano ha denunciato la «distruttiva cultura dello scarto». Sull'argomento è intervenuto il Patriarca di Venezia, Francesco Moraglia, che ha invitato a riflettere sul fatto che «se una società, una cultura, un ordinamento giuridico decidono della qualità di una vita, ma non del suo indiscutibile primato, allora si può cadere nell'arbitrio». Nato con una rarissima disfunzione del mitocondrio, che colpisce solo sedici persone in tutto il mondo, e porta al deperimento di tutti gli organi, interrompendo funzioni vitali come la respirazione, Charlie è riuscito a sopravvivere per dieci mesi. I medici del Great Ormond Street Hospital hanno deciso, lo scorso marzo, che, per il piccolo, non c'era più nulla da fare ed era ora di staccare i macchinari che lo tenevano in vita. È cominciata, così, la lunga battaglia legale dei genitori all'High Court di Londra, poi alla Corte d'Appello, infine alla Corte Suprema e, da ultimo, anche alla Corte europea per i diritti dell'uomo nel tentativo disperato di salvare il figlio. Il tribunale di Strasburgo ha, infatti, confermato, martedì scorso, che i medici potevano staccare la spina, impedendo al bambino di respirare. L'appoggio alla famiglia del piccolo da parte dell'opinione pubblica nazionale e internazionale, anche grazie a diversi hashtag sui social network, è stata immensa. In Italia sono state organizzate anche veglie di preghiera, adorazioni eucaristiche e rosari. La petizione dell'organizzazione Citizen go per salvare la vita del bambino ha raccolto 150.575 firme che sono in costante aumento.

> Un altro bambino, con il cervello gravemente danneggiato, rischia la stessa sorte. I giudici hanno autorizzato i dottori a evitare di rianimarlo in caso di arresto cardiaco La famiglia però non è d'accordo

Né il bambino è l'unico ad essere lasciato morire per decisione dei medici senza che si tenga conto della volontà della famiglia. È il quotidiano *Daily Mail* a raccontare la storia di un altro piccolo di tre mesi, con il cervello gravemente danneggiato, del quale si è deciso di interrompere la vita. L'Alta Corte ha stabilito che, anche in questo caso, i medici possono evitare operazioni e tentativi di rianimazione per salvare il piccolo nel caso quest'ultimo abbia un arresto cardiaco. Gli specialisti hanno scelto questa strada, benché i genitori non fossero d'accordo. Il padre del piccolo vuole più tempo per esplorare la possibilità di trovare cure alternative. «Ho promesso al mio bambino di mantenerlo in vita», avrebbe scritto al giudice il papà.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL CONVEGNO

Bardonecchia: bioetica al centro

«Nutrirsi: per il corpo o per lo spirito?». «La fabbricazione dei corpi: la genetica può pilotare la nostra vita?». «Esperienza, gestualità e seduzione dell'altrove: dal corpo silenzioso al risveglio dal coma». Sono questi alcuni degli interventi del Convegno internazionale di bioetica che si tiene a Bardonecchia il 3, 4, 5, 6 luglio, al Palazzo delle feste. Gli incontri saranno moderati da monsignor Alfonso Badini Confalonieri (Vescovo Diocesi di Susa), dalla professoressa Tiziana Stobbione (Polo Universitario di Asti), da Alessandra Ferraro (giornalista Rai), dall'avvocato Guido Fracchia e dal dottore William Liboni (Fondazione "Un Passo Insieme").

Chris Gard, Connie Yates e il piccolo Charlie al Great Ormond Street Hospital di Londra

LA STRUTTURA

Gosh, la clinica londinese «costruita» da Peter Pan

Il Great Ormond Street Hospital di Londra, conosciuto anche con l'acronimo Gosh, è il centro di pediatria più importante del Regno Unito e il più grande centro di ricerca nella cura delle malattie dell'infanzia in Europa. L'ospedale è conosciuto anche per aver ricevuto da J.M. Barrie i diritti d'autore di Peter Pan nel 1929: un lascito che negli anni ha contribuito a raccogliere fondi fondamentali per la sopravvivenza dell'istituzione. Fondato nel 1852 dal dottor Charles West, fu il primo ospedale in Inghilterra a offrire cure specificatamente per bambini. All'inizio aveva solo dieci letti ma la sua popolatrità crebbe molto rapidamente grazie anche all'appoggio di personaggi influenti tra cui la regina Vittoria che offrì all'istituzione il suo patrocinio e allo scrittore Charles Dickens, un amico del dottor West, generoso donatore. (E.D.S.)

La storia

«Sergio è attaccato al respiratore Nessun diritto a decidere per lui»

Pino Ciociola

Arrabbiato. «È la storia delle inutili bocche da sfamare dell'eugenetica nazista, il diritto di decidere chi deve vivere e chi morire, il disabile come peso per ospedali e Stato», dice: «Allora lasciamoli morire, sono brutti da vedere in una società perfetta come la nostra». Giovanni Parentignoti è siciliano e «Sergio, mio figlio, è nato disabile al cento per cento per un errore medico. È tetraplegico, si nutre attraverso la Peg, e respira grazie alla tracheostomia. È stato tre volte in ospedale in pericolo di vita, tre volte è tornato a casa in condizioni sempre più gravi».

Sergio «dipende dai macchinari, ma vive e nessuno può decidere per lui se la sua vita vale la pena di essere vissuta», nemmeno «la scienza e i medici». Lo ripete, ancora più chiaro: «Chi ha diritto di decidere che Sergio starebbe meglio da morto?». Giovanni si dice ateo, è favorevole all'eutanasia («Il libero arbitrio di chi la malattia la subisce o dei suoi cari quando capiscono si stratti di accanimento terapeutico»), ma quanto accade a Charlie è altro: «Mai deve dipendere da un'istituzione la scelta di "dare la morte" per il "bene" di un cittadino». E non riesce a non pensare a suo figlio: «Domani un medico o un giudice potrebbero dire "Sergio deve morire per il suo bene", rifacendosi alla storia di Charlie». Potrebbero decidere che vanno mandate a morte persone «seppure non in pericolo di vita, ma legate a macchinari». È arrabbiato, Giovanni. Preoccupato. Non gli va giù come stia finendo la storia di Charlie, non gli va giù per niente. Vorrebbe rivolgersi «a tutti i "signori della morte" che hanno deciso che la vita di quel bambino non è degna di essere vissuta», ma anche «ai luminari che lottano per il diritto all'eutanasia, perché purtroppo leggo che pure tra loro c'è "gioia" e che giustificano la scelta della scienza di uccidere una persona contro il parere dei familiari».

> Giovanni vive da 12 anni il dramma del figlio: «Quando l'ho visto intubato anche io ho pensato "ma che diamine di vita è questa per lui?" Il più grande rimedio però è l'amore che lui sente»

Sa bene ciò di cui parla. Lo vive da dodici anni ogni ora di giorno, di ogni notte. Sulla pelle di suo figlio, su quella di sua moglie, sulla stessa sua. «Quando l'ho visto intubato, su un letto d'ospedale per mesi – racconta, lucido, deciso – anche io ho pensato "ma che diamine di vita è questa per lui?". Anche io, pur essendo ateo, ho pregato che il fato facesse il suo corso». Invece Sergio adesso è a casa. «Accudito da noi, dagli infermieri, da operatori sanitari». Non importa come andrà. Non importa cosa accadrà, se e quando. Sergio potrà vivere quaranta, cinquanta anni o andarsene prima, magari presto. A Giovanni e sua moglie non interessa, né smetteranno di lottare. Perché conta una cosa solamente: «Il più grande rimedio medico, l'amore che lui sente».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'INTERVENTO

La Federazione italiana malattie rare: «Ci sono nuove strade»

«A metà giugno è terminato il convegno internazionale dei mitocondrologi che si svolge a Colonia ogni tre anni. Ebbene: si sono detti tutti disponibili a studiare il caso per proseguire la possibilità di testare le terapie. Non c'è solo il professor Hirano negli Usa, che è il massimo esperto. C'è una collaborazione scientifica internazionale a cui appartengono gruppi di medici anche italiani e spagnoli, e che sta studiando alcune soluzioni supplettive. Per esempio la soluzione di supplementazione con nucleotidi per la sintesi delle proteine potrebbe supplire il deficit mitocondriale». Ad alzarsi in difesa di Charlie è ora pure la Federazione italiana malattie rare, che ha rilanciato ieri queste parole di Piero Santantonio, il presidente di Mitocon Onlus. L'associazione denuncia che «la volontà dei genitori e di chi segue da vicino le patologia mitocondriali non ha avuto alcun peso», e, ciò, nonostante queste malattie abbiano «uno sviluppo imprevedibile». L'associazione riprende poi quanto dichiarato l'altro giorno ad *Avvenire* dal presidente di Scienza&Vita, Alberto Gambino, ribadendo come «l'équipe medica, in questo caso, dovrebbe essere prudente, e accompagnare la decisione dei genitori nel miglior modo possibile». Ma a prevalere, ora, è l'opposta decisione. Fatto sta che «porre fine alle sofferenze» di Charlie, ed è la Federazione stessa a virgolettare quest'affermazione, significa non tener conto «delle sia pur flebili possibilità offerte dalla ricerca in un campo ancora tutto da esplorare».

Marcello Palmieri

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il medico di fronte alla patologia

La prognosi, il triplice dovere e il rischio dell'errore

Carlo Bellieni

Charlie e i medici, i medici di fronte a Charlie e alla sua famiglia; forse nessuno ha cercato di tratteggiare questo rapporto, da cui scaturisce il passo ultimo del destino di quella piccola vita. Ne parleremo con molta difficoltà perché i termini della questione ci arrivano per interposta persona e sicuramente incompleti. «Deplezione di Dna cromosomico» si chiama il male, prognosi dura, spesso infausta a breve termine. E il medico in questi casi ha un triplice dovere nel curare: approfondire i dati, essere sincero con i genitori e lenire il dolore.

Approfondire significa mettersi in gioco, non cedere al «già saputo»; essere sinceri serve a non far disperare, valorizzando la presenza di un bambino seppur malato, ma anche a non creare false speranze: ci sono malattie terribili come certi tumori che non lasciano scampo; infine lenire il dolore non significa lasciar morire il bambino o peggio indurre la morte, ma in un quadro di malattia da cui non si può guarire, significa curare, prendersi cura: oggi abbiamo terapie antidolorifiche ottime, cure fisioterapiche eccellenti. Ora, non c'è motivo di dubitare che i medici inglesi abbiano tentato tutto questo. Tuttavia tutti i medici possono incorrere in un particolare tipo di errore. Per capire quale, bisogna aprire due scenari ipotetici che possono verificarsi nelle gravi patologie. Il primo è quello in cui la malattia del bambino è grave ed invalidante ma non compromette la vita se curata adeguatamente; in questo caso il medico ha il dovere di cercare nuove cure o intensificare le presenti nel rispetto del bambino; non si può pensare che perché il bambino sarà disabile allora la sua vita valga meno e debba finire su nostra scelta o su scelta dei genitori. Certamente, in casi estremi, come per esempio in un caso di bambino anencefalo, non si andrà a fare interventi straordinari come per esempio un trapianto di cuore, perché non ne trarrebbe giovamento il bambino a fronte di un grosso stress. L'altro scenario ipotetico è che la prognosi dica che il bambino morirà nel giro di pochi giorni. Anche in questo caso il medico ha il dovere di preservare la vita, preparando però i genitori ad un evento morte che ormai appare ineluttabile.

Non sappiamo a quale dei due casi rientri Charlie; sappiamo però che su questi scenari si può inserire l'errore che dicevamo: i giudizi pietistici sul valore della vita del disabile; dai giudizi estremi di Peter Singer o Julian Savulescu che considerano la vita del disabile in base alla sua utilità, al malaccorto senso di pietà che porta a chiedere cure irragionevoli. I medici non sono immuni da questo errore: un pietismo che travalica i dati. Merce non rara, quando la sanità si ammala. Il caso di Charlie è un indice puntato alla luna, secondo il famoso adagio, e in questo caso dobbiamo prendere in carico sia il segnale, cioè il bambino, sia ciò che segnala: una medicina malata, in cui la burocrazia impera fino a far dimenticare la prima norma: la cura passa attraverso un rapporto di fiducia. Nella medicina burocratica troppo si delega ai protocolli (per non dire quanto si delega al budget) finendo per metterli al primo posto acriticamente, cosa che ha una sola conseguenza: tutti sono scoraggiati a fare un passo in più o dare un minuto in più di quanto il protocollo prescriva; scoraggiati a star vicino, a dare e ricevere fiducia. E si sostituisce la pietà col pietismo. Tante domande nascono: perché non tentare la terapia sperimentale proposta? Perché non ventilarlo con un sistema a lunga durata cioè tramite tracheotomia? Perché non mandarlo a passare gli ultimi giorni a casa? Perché ricorrere ai giudici?

Domande cui saprà rispondere chi ha in mano la cartella del bambino, ma indice di una fiducia medico-paziente che scricchiola; reciproca fiducia, poi, che non dovrebbe sorpassare una soglia: quella di far morire chi non sta morendo. Infatti ecco la domanda ultima che travalica il pietismo: è in fin di vita? E se non lo è, perché si sospendono le cure? In cosa consiste la loro gravosità o inutilità? Se il limite del tentabile è stato raggiunto se ne prenda atto e non si chieda l'impossibile; se togliere le cure si deve, lo si faccia solo se ci sono documentati presupposti della loro gravosità e inutilità; altrimenti si assistano con compassione gli ultimi giorni di Charlie, tanti o pochi che siano, mai senza valore.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VpIyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0wNy0wNQxMjowMDoyMiMjI1ZFUg==