



A Londra La madre del piccolo Charlie, Connie Yates, 31 anni, ieri all'uscita dal tribunale: con il marito 32enne, Chris Gard, ha combattuto per portare all'estero il figlio, che non raggiungerà il primo compleanno (LaPresse)

«Avvenire»

Marco Tarquinio

«È mancata l'alleanza terapeutica dottori-genitori»

di Gian Guido Vecchi

«L a decisione dei genitori è molto importante. Si riappropriano di una responsabilità che rischiava di essere espropriata dai giudici di concerto con i medici. E sottraggono il corpicino di Charlie ai duellanti estremi, i partigiani della morte subito o delle cure a oltranza». Marco Tarquinio è il direttore di *Avvenire*, quotidiano dei vescovi italiani. «Una storia triste. Molto, molto triste», sospira.

**Che cosa può insegnarci?**

«Quando si tratta di frontiere esistenziali che toccano i sentimenti più profondi delle persone, bisogna entrarvi con delicatezza estrema. Anche stavolta non è stato così. Minacce e insulti ai genitori, ai medici. Noi abbiamo scelto di non stare nella mischia ma riflettere e fare emergere le contraddizioni. Certo il bivio era drammatico: la rinuncia all'accanimento, se era davvero tale; e dall'altra parte la

Direttore

Tarquinio guida il quotidiano cattolico «Avvenire» dal 2009



speranza eroica dei genitori, la *spes contra spem* di San Paolo...».

**E cosa è mancato?**

«L'alleanza terapeutica tra medici e famiglia. È fondamentale, il potere di decidere non può essere da una parte sola. È mancata la scienza, e tanta speranza».

**La scienza?**

«Sì, una scienza medica che va spesso oltre la speranza è stata, in questo caso, stranamente rinunciataria».

**La madre ha detto: ora non sapremo mai che cosa sarebbe accaduto se...**

«Anch'io ho continuato a chiedermi: ma ogni giorno in più di questa arcigna procedura giudiziaria aiuta o sta sottraendo tempo a una cura forse possibile?».

**Un altro tentativo non avrebbe aggiunto dolore?**

«Il Bambino Gesù si è messo a disposizione, in sintonia con l'appello di Francesco: non rinunciare a tentare strade ragionevoli e giuste. Anche di fronte a un male inguaribile, possiamo essere accompagnati, curati. Questa vicenda ha creato la paura dell'abbandono».

**Perché?**

«La gente chiede di essere curata con perizia e amore. Magari non guarita, ma curata. Stavolta la cultura dello scarto di cui parla Francesco è apparsa a molti rivestita dell'armatura della legge. Non si può dare l'idea, neanche per sbaglio, che si tenti di contenere la spesa sanitaria sulla pelle delle persone. In redazione ci sono arrivate lettere preoccupate: mi cureranno, se ritengono non ne valga la pena?».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La famiglia

di Sara Gandolfi

## La resa di Connie e Chris «Chiedevamo solo tre mesi ma non ti abbiamo salvato Sogni d'oro, guerriero»

DALLA NOSTRA INVIATA

**LONDRA** «Sweet dreams baby», sogni d'oro piccolo. Sono le parole che ogni mamma dice al suo bimbo quando è ora di spegnere la luce. Connie Yates, la minuta, combattiva, determinata mamma di Charlie Gard, le pronuncia in un'aula di tribunale, alla fine di una straziante battaglia legale. «Dormi bene, nostro bellissimo bambino», dice fra i singhiozzi, parlando in piedi dal banco dei testimoni. «Ci spiace tanto che non siamo riusciti a salvarvi». Davanti a lei, tra il pubblico, molti piangono. Perfino i giornalisti faticano a trattenere le lacrime.

Alle sue spalle, c'è il marito Chris, con cui ha condiviso ogni momento di questi ultimi undici mesi «i migliori, i peggiori e quelli che hanno cambiato per sempre la nostra vita». Lei legge la sua dichiarazione, un fiorellino azzurro fra i capelli biondi. Lui continua a coprirsi il volto con la mano e a portarsi agli occhi un fazzoletto bianco. «È la cosa più dura che ci potesse capitare ma abbiamo deciso di lasciar partire nostro figlio», esordisce Connie, dopo aver ascoltato impassibile l'intervento del suo avvocato, che annunciava la resa, poi quello delle legali dell'ospedale e del

tutore di suo figlio, che si erano opposti al trasferimento in un ospedale all'estero. Ha voluto parlare per ultima, persino dopo il giudice Nicholas Francis, che alla fine si è inchinato a quella coppia ostinata di Bedford, sobborgo operaio della Greater London: «Nessun genitore avrebbe potuto fare di più».

Connie e Chris, 31 e 32 anni, hanno tenuto la testa e gli occhi bassi per quasi tutta la durata della breve udienza. Una copia semplice — postino lui, badante lei — travolta da una tragedia impensabile appena un anno fa, quando lei si faceva i selfie con il pancione e sotto metteva la scritta «It's a boy». Charlie è nato come tutti i bam-

bini, solo dopo è emerso quel difetto genetico rarissimo. Ora la lotta è finita, i suoi genitori lo lasciano «andare con gli angeli».

In questi mesi hanno sfidato l'establishment britannico. Chris qualche volta ha dato in escandescenze in aula, sbattendo il pugno sul banco di legno, ma è sempre stata la moglie a guidare la coppia nella tempesta. Anche all'ultima udienza è lei che discute con gli avvocati. Non prende più appunti, ma fino alla fine non accetta la prognosi: «È stato sprecato un sacco di tempo. Se Charlie fosse stato sottoposto al trattamento sperimentale prima, avrebbe potuto avere la possibilità di essere un piccolo bambino normale». E ancora: «Avevamo solo chiesto di poter tentare per tre mesi». La vita però non è fatta di «se». «Ora non potremo mai sapere cosa sarebbe successo se fosse stato sottoposto al trattamento». Connie alla fine ringrazia «tutti quelli che ci hanno sostenuto» e pure lo staff del Great Ormond Street Hospital, «ma soprattutto ringrazio Charlie per la gioia che ha portato nelle nostre vite». Ora è tempo di spegnere la luce del suo «guerriero». I genitori escono dall'aula 50 della Royal Court di Londra come due automi. All'uscita è finalmente il

papà a parlare alla piccola folla, un gruppo variopinto perlopiù di donne che fino a poche ore prima sventolava palloncini azzurri a forma di cuore e adesso ascolta attonita la resa. «Volevamo solo dare a Charlie una chance», ribadisce Chris. Invece, «non vivrà fino al suo primo compleanno».

Emma, giovane mamma con bambino in passeggino al seguito, è venuta dall'Essex, «due

**I fondi raccolti**

Un milione e 300 mila sterline in donazioni: serviranno a finanziare una Fondazione

ore di macchina», per chiedere al giudice Francis di cambiare idea e permettere ai Gard di portare Charlie in America, la terra della speranza. Non si aspettava questo finale. Resta lì, muta, sul marciapiede, abbracciando stretta il figlio. Piange. I Gard hanno raccolto donazioni per oltre un milione e 300 mila sterline. Quel denaro avrebbe permesso di portare Charlie in America; ora, promettono, finanzia una Fondazione. «Perché la vita di Charlie non sia stata vana».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**La parola**

**#CHARLIESFIGHT**

«La battaglia di Charlie»: su Twitter uno degli hashtag (aggregatori tematici) più usati da chi ha sostenuto i genitori del bambino affetto dalla sindrome da deplezione del dna mitocondriale (MDDS), una malattia genetica molto rara che causa un progressivo deperimento muscolare. Della patologia, giudicata incurabile, si conoscono solo 16 casi in tutto il mondo.