

Primo piano | Londra

Charlie

2016-2017

Staccata la spina,
l'annuncio dei genitori:
«Il nostro bambino
se n'è andato»
Cordoglio dall'ospedale
Il Papa: lo affido a Dio

Le tappe

● Charlie Gard è nato il 4 agosto 2016. Alla nascita appare «perfettamente sano» ma a un mese di vita i suoi genitori notano che il piccolo fatica a muoversi più del normale rispetto agli standard

● A otto settimane gli viene diagnosticata una rarissima malattia genetica per la quale, al momento, non ci sono cure che provoca un progressivo indebolimento dei muscoli e danni cerebrali

● A ottobre 2016 il piccolo viene ricoverato al Great Ormond Street Hospital di Londra dove da allora viene tenuto in vita tramite macchinari

● I genitori iniziano una raccolta fondi per portare il figlio negli Usa e sottoporlo a cure sperimentali, ma l'ospedale si oppone

● Il caso finisce davanti ai tribunali inglesi e alla Corte europea dei diritti dell'uomo. Le richieste della coppia vengono tutte respinte, ultima quella di portare Charlie a morire a casa dove però, dicono i medici, non ci sono gli strumenti adatti per evitargli il più possibile sofferenze. Il piccolo è morto ieri in un hospice

DALLA NOSTRA INVIATA

LONDRA «Il nostro piccolo bellissimo bambino se ne è andato, siamo così orgogliosi di te Charlie». Con queste parole Connie Yates, la mamma del bimbo inglese affetto da una devastante malattia genetica, ha annunciato ieri pomeriggio la morte di suo figlio. Venerdì prossimo avrebbe compiuto un anno. Laconico il commento del Great Ormond Street Hospital, dove il bambino era stato ricoverato nell'ottobre scorso: «Inviamo le sincere condoglianze ai genitori di Charlie e ai loro cari in questo momento molto triste».

Su ordine del giudice Nicholas Francis, che ha accolto giovedì la richiesta dell'ospedale e del tutore legale del piccolo, Charlie è stato trasferito ieri in un hospice, una struttura per malati terminali, e subito dopo è stato staccato dal respiratore artificiale. I genitori avevano espresso l'«ultimo desiderio» di poter trascorrere con lui una settimana «senza avvocati, tribunali né giornalisti» ma il magistrato ha seguito le indicazioni dell'ospedale, «nell'interesse del bambino». Durissima, la reazione della madre: «Volevamo solo un po' di pace insieme a nostro figlio, per dirgli arrivederci nel modo più amorevole — ha detto —. Non abbiamo avuto alcun controllo sulla vita di nostro figlio né sulla sua morte».

«Affido al Padre il piccolo Charlie e prego per i genitori e le persone che gli hanno voluto bene», ha commentato su Twitter il Papa. Condoglianze anche dalla premier britannica Theresa May.

Si conclude così la straziante battaglia legale che per 5 mesi ha opposto i genitori di Charlie e l'ospedale pediatrico che il 3 marzo scorso chiese all'Alta corte di Londra l'autorizzazione a «staccare la spina» e lasciar morire il bambino, affetto da depressione del Dna mitocondriale. Connie Yates e Chris Gard già in gennaio avevano iniziato a raccogliere fondi per poter sottoporre il figlio ad una terapia sperimentale in Usa, ma giudice di primo grado, corte d'appello e corte suprema hanno dato ragione all'ospedale, «nell'interesse del bambino». Soltanto dopo l'intervento del Vaticano e del presidente americano Donald Trump, e l'emergere di nuove evidenze mediche sulla validità del trattamento messo a punto dal professor Michio Hirano, il giudice ha riaperto il caso. «Troppo tardi», per il pool di neurologi stranieri che la settimana scorsa ha finalmente visitato Charlie.

S. Gan.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



La battaglia

Sostenitori della famiglia di Charlie Gard attaccano uno striscione davanti all'Alta corte britannica, a Londra: è il 24 luglio e i giudici sono riuniti in aula per una delle numerose udienze in cui si è deciso il destino del piccolo di 11 mesi malato terminale di sindrome da deperimento mitocondriale, una rarissima malattia genetica degenerativa che provoca il mancato sviluppo di tutti i muscoli. Charlie è morto ieri: per lui si erano mobilitate centinaia di persone (Reuters /Peter Nicholls)

La dignità di un papà e una mamma dentro una storia più grande di loro

dalla nostra inviata
Sara Gandolfi

LONDRA Forse è davvero «andato via con gli angeli», come dicono i suoi genitori e chi ha fede nell'aldilà. Sicuramente è morto «con dignità», come volevano i medici del Great Ormond Street Hospital (Gosh) e il giudice Nicholas Francis. Charlie non c'è più. Nella memoria di chi ha seguito le ultime, tragiche, udienze di questa settimana resta però l'eco dell'urlo di una madre, impotente e disperata, contro un'altra donna, Victoria Butler-Cole, l'avvocata del tutore legale: «Sei contenta ora? Cosa avresti fatto tu se fosse stato tuo figlio?». Poi Connie Yates, la mamma di Charlie, è uscita, farfugliando tra i singhiozzi: «Non posso restare qui dentro con lei un minuto di più».

La morte di Charlie era già decisa, quel mercoledì pomeriggio. Il giudice aveva dato l'ultimatum: se entro mezzogiorno del giorno successivo i Gard non avessero trovato un pediatra specializzato in tera-

pia intensiva e un hospice disposto ad attrezzarsi per tenere in vita il piccolo per qualche giorno — il loro «ultimo desiderio» — il bambino sarebbe stato trasferito in una struttura per malati terminali scelta dal Gosh e subito estubato.

Le condizioni poste alla coppia, lasciata sola in que-

st'impresa, erano ovviamente impraticabili. «Non troverai in tutta la Gran Bretagna un medico disponibile, vedrai — ha sussurrato fuori dall'aula la biondissima e dolcissima nonna di Charlie a sua figlia —. Perché non ti arrendi e vai dal tuo piccolo». Ma accanto a lei il nonno scuoteva la testa e Connie, smagrita come un fucile dopo mesi di battaglie in tribunale, continuava a lanciare appelli laceranti via Facebook, sull'account della «Charlie's Army». Una corsa contro il tempo. Al suo fianco stavolta non c'era neppure il marito Chris, con il suo sguardo sconvolto e il viso scavato, rimasto al capezzale del figlio.

È facile, in un caso come questo, pensare che sarebbe stato meglio risparmiare mesi di agonia a Charlie (il condizionale è d'obbligo, perché anche sulla sua sofferenza i medici non hanno certezze). O che i figli non sono proprietà dei genitori. Ma Chris e Connie non sono stati egoisti. Bastava guardarli lunedì in quell'aula di tribunale, piccola e anonima, stipata all'inverosimile, a meno di quindici minuti a piedi dall'ospedale dove il loro bambino era ricoverato dall'ottobre scorso. Anzi, «prigioniero» secondo i sostenitori che fuori urlavano al giudice di «rilasciarlo».

«Volevamo soltanto dargli un'opportunità di vivere», ha detto lei, in lacrime. Si erano

arresi: nessun trattamento avrebbe più potuto fermare il corso letale della malattia. La conferma era arrivata venerdì sera proprio dal medico americano che, in precedenti pareri alla corte, aveva affermato di poter sottoporre Charlie alla terapia nucleosidica (ultrasperimentale). Però il professor

Chris e Connie

Non sono stati egoisti, per capirlo bastava guardarli da vicino nell'aula del Tribunale

Michio Hirano, a detta del Gosh, non aveva mai neppure guardato i referti medici del bambino.

Poteva sopravvivere, se trattato in tempo? I genitori sono convinti di sì. Lunedì hanno lanciato un j'accuse durissimo dal banco dei testimoni: «Avevamo una possibilità di salvarli, ma non ci è stato permesso di farlo». Chris e Connie sono due giovani semplici — badante lei, postino lui — che si sono ritrovati schiacciati in una storia molto più grande di loro. E non si sono arresi, con grande dignità. Come in un film di Ken Loach dove gli ultimi sfidano le fredde istituzioni, la burocrazia, l'establishment. E quasi sempre perdono.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Coppia Connie Yates e Chris Gard



Su Corriere.it

Leggi tutti gli aggiornamenti, guarda i video e le foto-gallery dal mondo sul sito internet del «Corriere della Sera»

Avevamo una possibilità di salvarvi, ma non ci è stato permesso di farlo

