

GLI ULTIMI ATTIMI DI VITA DEL BIMBO

## Charlie, 12 minuti di lotta per smettere di respirare L'ultimo appello al giudice: «Ci lasci più tempo»

VITA E BIOETICA

06\_08\_2017



**Ermes  
Dovico**



Fino alla fine è stata un'immagine del Calvario la vita terrena del piccolo Charlie Gard,

ucciso da uno Stato che non accetta gli imperfetti, con l'indifferenza complice di tanti. Il suo ventilatore staccato alle tre del pomeriggio di venerdì, il suo ultimo respiro dodici minuti dopo, il suo ritorno al Padre nell'ora culminante della Passione di Nostro Signore. Con i genitori addolorati a stringere le sue manine e lui ad aprire quei suoi occhi chiari e profondissimi qualche momento prima che il suo cuore smettesse di battere.

**Gli ultimi istanti della vita quaggiù di Charlie** sono stati raccontati da mamma Connie e papà Chris nella prima intervista dopo la morte, pubblicata dal Daily Mail, dalla quale emerge che ai genitori non è stato concesso nemmeno di stare sull'ambulanza che ha trasportato il bambino dal Great Ormond Street Hospital all'hospice dove è arrivato la mattina di quel venerdì 28 luglio. La famiglia aveva chiesto di poter passare alcuni giorni assieme a Charlie prima del distacco del ventilatore, ma ha ottenuto appena cinque ore lontano da casa prima dell'addio. Una violenza fino alla fine, dopo l'estenuante battaglia giudiziaria in cui è emerso tutto il potere di un apparato statale capace di decretare e imporre l'uccisione legale di un essere umano. Perché disabile. Ai genitori è stato concesso di portare il figlio a casa solo da morto, in una speciale culla refrigerata, dove è rimasto alcuni giorni prima di essere trasferito in una camera mortuaria, in attesa del funerale.

Riportiamo ampi stralci dell'intervista di Connie e Chris al Daily Mail.

### **L'ULTIMA NOTTE IN OSPEDALE E IL TRASFERIMENTO ALL'HOSPICE**

“Abbiamo spinto un altro letto contro il suo e io e Chris ci siamo distesi ognuno al suo fianco. Non volevamo dormire perché volevamo custodire ogni momento con lui. Lo abbiamo coccolato e gli abbiamo detto quanto lo amiamo. Abbiamo fotografato le sue mani, i suoi piedi e le sue dita. Ogni secondo con lui è stato prezioso”, dice Connie dell'ultima notte al Great Ormond Street Hospital. “Lasciare il reparto di terapia intensiva dove avevamo vissuto per nove mesi e mezzo ci è sembrato surreale. Le foto di Charlie, i giorni e le notti che avevamo passato al suo capezzale, le corse per vederlo subito dopo le udienze. Lì ci sono tanti ricordi. Da un lato, desideravo lasciare l'ospedale: non volevamo che Charlie morisse lì. E tuttavia, una parte enorme delle nostre vite stava finendo in un modo così tragico”. Il mattino seguente il trasferimento all'hospice, con un altro desiderio negato. “Desideravamo salire sull'ambulanza con Charlie e invece, fiancheggiati da addetti alla sicurezza, l'abbiamo dovuta seguire su una macchina. Eravamo così distrutti, così sconvolti nel nostro mondo di dolore, da non protestare né parlare tra di noi”.

## **UN'EMAIL IN EXTREMIS PER AVERE PIÙ TEMPO. NON CONCESSO**

Nelle prime ore di venerdì mattina, Connie ha fatto un ultimo disperato tentativo, inviando una e-mail al giudice Nicholas Francis per chiedere di poter passare un po' più di tempo con Charlie prima del distacco della ventilazione. "Ho implorato più tempo, anche solo un po' di più. Non so descrivere i sentimenti che provi come mamma sapendo che il tuo bambino sta per morire. Speravo in un po' di compassione, ma lui [il giudice Francis] mi ha risposto via mail dicendo semplicemente che non era possibile perché il Gosh non era d'accordo".

## **L'ADDIO A CHARLIE ALL'HOSPICE**

Le operazioni per portare Charlie all'hospice sono iniziate alle 6.35 del mattino, mentre il viaggio è durato circa tre quarti d'ora. Alla fine i genitori raccontano di aver potuto passare solo cinque ore con Charlie all'hospice, l'ultima imposizione di fatto del Great Ormond Street Hospital. "Con Charlie sul passeggino abbiamo fatto una passeggiata nel parco dell'hospice. Gli abbiamo messo un vestitino con le stelle e sembrava così bello e innocente. Quelle ultime cinque ore sono volate. Una donna si è avvicinata e ci ha detto che tra cinque minuti sarebbe arrivato il momento che noi temevamo". Connie descrive così gli ultimi istanti. "Chris e io stavamo piangendo. Eravamo distesi sul lato con Charlie tra di noi, ognuno tenendo una mano. Gli stavamo dicendo che eravamo lì, che lo amavamo e quanto eravamo fieri di lui. Un membro dello staff ha staccato il ventilatore, cosicché il tubicino era ancora nel naso di Charlie ma non funzionava più. Charlie ha aperto i suoi occhi e ci ha guardato un'ultima volta e li ha chiusi prima di morire. Eravamo stati avvisati che ci sarebbero voluti 5-6 minuti prima che morisse, ma ce ne sono voluti 12 prima che il suo cuore smettesse di battere". Commenta Chris: "È tipico del nostro piccolo combattente continuare a lottare fino alla fine". E aggiunge Connie: "L'ho tenuto nelle mie braccia. È stato meraviglioso vederlo senza ventilatore. Tra i singhiozzi, io e Chris ci siamo stupiti vedendo quanto fosse bello nostro figlio".

## **A CASA CON CHARLIE, POST MORTEM**

Solo dopo la morte di Charlie, è stato consentito il trasferimento a casa in una culla refrigerata. "Prima, avevo sempre pensato che magari portare il tuo bambino a casa in una culla simile fosse piuttosto bizzarro. Ma alla fine è sembrato perfettamente naturale lasciare l'hospice con Charlie e portarlo con noi. Charlie era ancora caldo quando siamo entrati dalla porta di casa. Avevamo avuto il nostro ultimo desiderio di portarlo a casa, ma Charlie non era più vivo", dice Connie con amarezza per l'ultimo rifiuto del Gosh.

“Una volta a casa, è stato bello sedersi e guardarlo, mentre lui era disteso come ogni altro bambino. Senza essere circondati da attrezzature e macchinari, senza che nulla coprisse il suo volto adorabile. Solo vedere il nostro Charlie, a casa, dormire nel suo lettino dove dovrebbe essere”. Dopo aver passato gli ultimi mesi in un alloggio vicino all’ospedale, era da ottobre che Connie e Chris non entravano nella loro casa, dove ancora erano in bella vista i bigliettini azzurri di benvenuto per il loro bambino. “Ovunque c’erano ricordi di quei momenti felici con Charlie neonato. I suoi vestiti, giocattoli, biberon... Sebbene fosse sconvolgente, almeno era a casa, finalmente. È sembrato come se fosse nuovamente nostro”, spiega la mamma con parole che fanno ben capire che si è arrivati al punto che uno Stato strappa arbitrariamente un bambino alla sua famiglia. “Presto, arriverà l’ora per Charlie di fare il suo ultimo viaggio”, aggiunge poi a proposito del funerale.

### **IL RAPPORTO CON I MEDICI E LE INFERMIERE DEL GOSH**

“Charlie era il bambino più stabile in terapia intensiva. Non c’era prova che stesse soffrendo, perciò difficilmente doveva vederlo un dottore. Quella è stata una parte del problema, sentirsi dire dai dottori che raramente avevano visto Charlie che lui non rispondeva, quando sapevamo che lui ci rispondeva. Ma lo staff infermieristico è stato meraviglioso. Le infermiere e un dottore del Gosh si erano offerti di assistere Charlie quando abbiamo cercato di ottenere un po’ di tempo extra con lui prima di dirgli addio”.

### **LA BATTAGLIA IMPARI CONTRO IL GOSH E I SUOI AVVOCATI**

“Molte decisioni dei dirigenti dell’ospedale sono state prese senza di noi. Io mi raffiguro il Gosh come un pesce grande. E Charlie, me stessa e Chris come pesci molto piccoli. È stato terribilmente intimidatorio e stressante ritrovarci contro un ospedale così potente e che, nella visione di molte persone, non fa errori. È ugualmente terrificante realizzare quanto possano essere scippati facilmente i diritti dei genitori”, spiega Connie, che ricostruisce come è iniziata la battaglia legale sulla vita del figlio. “Dopo averci detto che ci avrebbero consentito di andare negli Stati Uniti, eravamo seduti accanto al letto di Charlie quando ci è stato consegnato un ordine di comparizione davanti al giudice. Tutti sarebbero sconvolti da una cosa del genere. Adesso sappiamo che gli ospedali hanno avvocati con un’esperienza incredibile nel vincere questo tipo di cause”.

### **I DIRITTI GENITORIALI SCIPPATI**

“Il nostro team legale è diventato emotivamente coinvolto. Spesso piangevamo tutti quanti per il modo freddo con cui ci trattavano. Loro ci hanno rappresentato

gratuitamente perché credevano fortemente nella nostra causa. Avevamo già passato cinque mesi cercando di trattare con il Gosh. Abbiamo reso il caso pubblico solo quando ci hanno portato in tribunale. Eravamo disperati e i media erano la nostra unica opzione. Abbiamo perso tanta della nostra privacy e subito insulti online disgustosi, per sollevare questioni importanti, che non riguardano solo noi. Dobbiamo perdere la responsabilità genitoriale quando portiamo i nostri figli in ospedale? Un ospedale deve poter impedirti di cercare altrove una terapia o una seconda opinione?”.

### **ELOGIO AL DOTTOR HIRANO. E LE MENZOGNE DEL GOSH**

Connie spende belle parole per Michio Hirano, il neurologo statunitense che si era offerto di provare il trattamento sperimentale su Charlie. “Lui è uno dei migliori dottori al mondo. Ha cercato di aiutarci da dicembre ed è scioccante il modo in cui è stato calunniato dal Gosh. Non è mai stato invitato a esaminare Charlie. Se lo fosse stato, lo avrebbe visitato e crediamo che adesso Charlie sarebbe negli Stati Uniti sotto terapia. Le sue opinioni sono sostenuti da altri sei esperti di sindromi da deplezione mitocondriale”.

### **II DESIDERIO DI ALTRI FIGLI E LA FONDAZIONE**

Il Daily Mail riporta alla fine che Connie e Chris non escludono di avere un altro bambino, ricordando la loro condizione di portatori sani. “Ci servirebbe un tipo di fecondazione *in vitro* chiamata diagnosi genetica pre-impianto, dove gli embrioni sono monitorati per la loro condizione”. Su questo punto è bene ricordare - con il massimo rispetto e affetto per due genitori freschi di calvario, che si sono visti strappare via un figlio perché disabile e adesso guardano comprensibilmente con terrore all’idea che lo Stato possa uccidergli un altro bambino - che la fecondazione in vitro non è moralmente accettabile, perché disgiunge l’aspetto unitivo e procreativo e comporta la produzione e distruzione di innumerevoli embrioni (in più, il fine che orienta la diagnosi pre-impianto è lo scarto).

**È il momento di combattere la battaglia** contro la cultura eugenetica che condiziona i nostri Paesi, il Regno Unito ancora più del nostro, perché è la stessa cultura assecondata da uno strapotere statale che ha portato via Charlie ai suoi genitori, che hanno chiaramente il merito di essersi ribellati e aver gettato luce su questo sistema terrificante, portando avanti una battaglia impari. Ma ora bisogna essere uniti per combatterlo fino in fondo, questo sistema, perché come dice Connie, nel parlare del progetto della Fondazione per aiutare gli altri bambini e gli altri genitori che si troveranno in futuro nella loro stessa situazione, la vita di Charlie su questa terra non è stata casuale: "Crediamo che Charlie ci sia stato mandato per una ragione. E dobbiamo assicurarci che la sua morte non sia stata vana".