

CHARLIE GARD: SCIARRETTA, "SORRISO DI NOEMI DEVE ESORTARE ALLA SPERANZA"

11 Luglio 2017



GUARDIAGRELE - "Leggo tante cose sul caso del piccolo Charlie Gard da persone che vivono al di fuori della malattia senza viverla, vivere la malattia di un proprio figlio. La cosa più semplice che avviene in questi giorni è giudicare la vita degli altri. Io dico che bisogna sempre tutelare, nella malattia, la libertà di scelta".

Sono le parole di Andrea Sciarretta, padre di Noemi, la piccola di Guardiagrele (Chieti), affetta da Sma1, grave malattia neurodegenerativa.

Noemi ha da poco compiuto cinque anni, passati insieme ai genitori, al fratello e ai tantissimi che le vogliono bene, a lottare contro questo male. La piccola è molto conosciuta tra le altre cose per aver ricevuto la visita del Papa e anche per le battaglie del padre, presidente dell'associazione Progetto Noemi, per ottenere cure e assistenza ai pazienti ma anche alle famiglie chiamate ad assistere 24 ore al giorno i propri cari non autosufficienti: tanto che è diventata simbolo di tanti bambini e tante famiglie che chiedono sostegno e considerazione rispetto al dramma che vivono quotidianamente.

Una vicenda che ha assonanze con quella Charlie Gard, il bambino britannico di 11 mesi affetto da una malattia genetica degenerativa molto rara, che ha scatenato un caso giuridico e bioetico internazionale. I genitori di Charlie avevano chiesto la possibilità di accedere a cure sperimentali negli Stati Uniti, dopo una grande raccolta fondi. I medici britannici hanno ritenuto invece che il piccolo non poteva avere aspettative di vita, e dunque per lenire le sue sofferenze l'unica strada da percorrere era quella di staccare i macchinari che lo tengono in vita.

La vicenda è finita nelle aule dei tribunali, dove i medici hanno continuato a sostenere che il vantaggio derivante dal trattamento sperimentale sul bambino sarebbe stato pari a zero, e si prefigurerebbe intanto l'accanimento terapeutico. L'obiezione della mamma e del papà di Charlie è che, se non c'è più nulla da perdere, tanto vale ottenere il diritto a decidere se andare o meno negli Stati Uniti o a far morire il proprio figlio tra le proprie braccia, a casa. Si è in attesa dell'imminente sentenza dell'alta corte di giustizia inglese che dovrà esprimersi in merito alla possibilità di sottoporre Charlie a una cura sperimentale negli Stati Uniti. E la stessa proposta è arrivata, nei giorni scorsi, dall'Ospedale Bambino Gesù di Roma, su iniziativa di Papa Francesco I.

"Mi ci rivedo molto in questa vicenda - commenta Sciarretta - anche noi abbiamo vissuto momenti terribili, avevamo davanti il buio e la mancanza di speranza. A Noemi quando è nata gli diedero infatti tre mesi di vita, ma abbiamo deciso di permetterle di andare avanti fino a quando sarebbe stato possibile, attaccata a macchinari, e oggi ne abbiamo dieci in casa, con poca assistenza e supporto né tutele dallo Stato. I medici ci dissero 'non ha speranza', ma nonostante tutto, alcuni, ci hanno seguito e supportato nella nostra scelta".

"A tre mesi - prosegue Sciarretta - nessun medico avrebbe immaginato che Noemi fosse stata in grado di dipingere oggi dei quadri stupendi, con la poca forza muscolare che ha. Beh, a distanza di anni gli stessi medici vogliono un suo quadro, che per noi ha un valore inestimabile".

Il messaggio di Sciarretta è insomma chiaro: nessuno si erga a giudice, nessuno si permetta di strumentalizzare e ideologizzare una vicenda così intima e delicata.

“I genitori devono essere liberi di decidere. E chi di dovere deve rispettare e rendere possibile questa libertà. Se c'è una speranza vale la pena di percorrerla fino in fondo”.

E aggiunge: “È semplice giudicare stando al di fuori del problema parlando ed osservando. Potremmo invertire per un giorno le posizioni e vi assicuro che anche la persona più saggia viene messa in discussione perché è tuo figlio, tua figlia che rischia la morte. Ciò che bisogna fare è semplicemente accompagnare e sorreggere la famiglia, parlandoci, analizzando tutte le possibilità, e seguirla anche se la decisione va contro il tuo giudizio”.

Perché poi i miracoli sono sempre possibili, come il sorriso di Noemi dimostra.

“Chi non la conosce immagina Noemi una bambina che soffre enormemente attaccata ai macchinari ma rimane esterrefatto, colpito, quando di fronte si ritrova una bimba che sorride! Questo è il mistero della vita che nessun uomo al mondo ha il potere, il diritto di pregiudicare. In questi cinque anni di vita di Noemi, la ricerca ha fornito il primo farmaco per la Sma1, non una cura ma un farmaco che aumenta di molto la qualità di vita. Nessun medico cinque anni fa lo avrebbe immaginato”.

“La verità – prosegue Sciarretta – è che nessuno può arrogarsi il diritto di decidere sulla vita di un altro, ma sicuramente abbiamo il dovere morale e scientifico di accostarci alle difficoltà del malato, del genitore, che è' più lucido di quanto si possa giudicare, che crede nei medici e nella scienza”.

“Ricordiamoci – conclude Sciarretta – che la medicina, la scienza è fatta di uomini che hanno deciso di studiare con la speranza di migliorare la qualità di vita del paziente, anche se è incurabile. Ci sono famiglie che assistono da anni i propri figli, logorati dall'inefficienza sanitaria sempre più limitata. La soluzione sarebbe investire di più nella ricerca, nell'assistenza al malato. Ma questo avviene sempre meno. Fino a quando non ci sarà una concreta attenzione tutto crollerà, ma non si può rubare la speranza”.