

Intervento choc sulla disabile

Charley, la bimba che non crescerà

ELISABETTA DEL SOLDATO

I genitori di una bambina disabile grave hanno deciso di bloccare la sua crescita attraverso la somministrazione di ormoni, una terapia già conosciuta negli Usa con il nome di "Trattamento Ashley", con la «speranza di rendere la sua vita migliore». Il caso di Charley Hooper, la bambina neozelandese di dieci anni, affetta da una forma grave di autismo e da paralisi cerebrale, ha fatto il giro del mondo lasciando i più, tra cui molti esponenti della categoria medica, sbigottiti. Charley non può parlare o camminare, è cieca e incapace di controllare i movimenti del corpo. I genitori, Jenn e Mark, riescono a capirla solo dai gemiti e dagli spasmi muscolari del viso e il loro timore è sempre stato che una volta cresciuta Charley avrebbe «sofferto in un corpo troppo grande per lei», che sarebbe finita a letto per sempre con elevate difficoltà di assistenza. La prima volta che la coppia ha sentito parlare di «arresto della crescita» era il 2006 quando una rivista medica statunitense ha pubblicato la storia di Ashley, una bambina con gra-

vi disabilità di Seattle sottoposta a un intervento chirurgico e farmacologico per fermarne la crescita. Aveva nove anni e la capacità cognitiva di una neonata di tre mesi.

«Quando sentimmo di Ashley - hanno detto recentemente alla stampa i coniugi Hooper - ci tornò la speranza. Se Charley fosse rimasta piccola la vita sarebbe stata molto più facile per lei, avremmo potuto continuare a portarla fuori e non avremmo rischiato di finire presto confinata in un letto». Ma ottenere la terapia, che in Nuova Zelanda non è stata mai praticata, non è stato facile per la coppia. Dopo il «no» della commissione etica del Parlamento neozelandese i genitori hanno deciso di recarsi altrove; hanno trovato un medico nella Corea del Sud che ha accettato di prescrivere e fornire alla piccola la prima dose del trattamento di ormoni e poi, muniti dei farmaci, sono tornati in Nuova

Zeanda. A quel punto la commissione etica non ha potuto bloccare le "cure" già iniziate per ragioni di sicurezza.

Charley ha oggi dieci anni ma ne aveva sette quando è stata sottoposta a un'operazione per la rimozione dell'utero. «Volevamo che evitasse le pene mestruali - hanno spiegato i genitori - e gravidanze indesiderate nel caso in cui fosse diventata vittima di abusi». Oggi Charley pesa 24 chili ed è alta un metro e 30 centimetri e resterà così per tutta la vita. Per alcuni la sua storia è da considerare un «prodigio della medicina» ma per i più il "Trattamento Ashley" altro non è che una violazione dei diritti umani.

«Non vorremmo mai arrivare ad usare un trattamento così invasivo - ha commentato Gary Butler, presidente della European Society for Pediatric Endocrinology -». Fino a che punto facilitare l'assistenza può essere una scusante per asportare totalmente la femminilità più intima di una bambina sopprimendo il suo diventare adulta seppure in modo differente dalla norma?».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Guidati da papa Francesco

Bimbi non nati: numero verde Advm per ascoltare il dolore delle famiglie

Col Giubileo straordinario papa Francesco esorta a guardare alle opere di misericordia. Per l'AdvM (Associazione difendere la vita con Maria) è un richiamo ai propri fondamenti, operando da vent'anni per offrire ai bambini non nati l'onore e la pietà, anche attraverso la sepoltura. Accanto a questi piccoli c'è però il mondo di sofferenza dei genitori. Negli ultimi anni, in sede di stipula delle convenzioni necessarie al seppellimento, sempre più è emersa la necessità dell'accompagnamento delle famiglie. Così è sorto il progetto Fede e Terapia e il relativo numero verde a sostegno delle persone sofferenti per la morte prenatale d'un figlio, affinché possano elaborare il loro lutto. «L'aborto - spiega la psicologa Valeria D'Antonio (foto sopra) - viene vissuto come un peccato imperdonabile. Ciò deriva da un'idea del Dio giudice, mentre per guarire è necessario aprirci al Dio della misericordia».

Al numero verde rispondono operatori volontari, che oltre a essere stati preparati da un'équipe di professionisti, avranno in dotazione anche un manuale specifico. In questo volume, la psicologa clinica Benedetta Foà (foto sotto) traccia un quadro della situazione: «Occupandomi di elaborazione del lutto per mamme che hanno perso un figlio in gravidanza, mi prendo cura sia di donne che hanno abortito volontariamente che spontaneamente. Nel primo caso si sente sempre parlare di problema; il bambino viene considerato come problema da parte soprattutto dei padri. Ed ecco che per queste donne inizia l'inferno: i fidanzati improvvisamente tolgono il sostegno lasciando a loro

la decisione. Le donne si trovano così a dover decidere da sole se portare avanti quella che ormai diventa la loro gravidanza. La soluzione viene di solito delegata totalmente alla donna che la vive in profonda solitudine e che spesso decide di interrompere la gravidanza proprio a causa dello sgomento di trovarsi in una situazione difficile e non programmata, completamente sola».

Elaborare il lutto derivante dall'aborto allora, per D'Antonio significa anzitutto «riconciliarsi col proprio bambino e con la propria immagine di madre o di padre. Vuol dire stabilire un contatto con quel bambino, riconoscerlo, dargli un nome, pregarlo, rivolgersi a lui».

Chiama con fiducia

Numero Verde
800 969 878

A ogni ora del giorno troverai l'attenzione di un volontario, che ti ascolterà nella riservatezza di un colloquio telefonico



Da questo primo passo, scaturisce poi la riconciliazione con tutte le persone coinvolte: spesso infatti, c'è rabbia verso chi non ha aiutato a scegliere strade diverse, oppure ha fatto pressione per giungere a quell'esito, come familiari o personale medico. Sono emozioni che vanno affrontate, perché non si arriva al perdono se non le si riconosce».

Un dolore che riguarda anche i padri e che, quando viene affrontato all'interno della coppia «diventa occasione di crescita, aprendo una comunicazione che nel dolore pareva impossibile».

Associazione
**DIFENDERE
LA VITA
CON MARIA**



e ti aiuterà a trovare un percorso adeguato alla tua situazione. Un'équipe di esperti ti seguirà, un sacerdote sarà a tua disposizione