

«Anche mia figlia Kaila è morta di fame e di sete a Liverpool»

«Kaila era sveglia ed è stata cosciente di questi tremendi trattamenti palliativi fino alla fine. Gridava e piangeva per la fame tutto il tempo. Non si calmava. È la morte peggiore a cui abbia mai assistito. Se avessi saputo prima quello che aveva, avrei combattuto contro i medici. È ora che si alzino tutti in piedi».

No, Alfie non è il solo e non è nemmeno uno fra i pochi innocenti uccisi dal sistema sanitario, giuridico e politico inglese. [Come spieghiamo in questo articolo](#), sono migliaia le persone morte per privazione di alimentazione, idratazione e ventilazione e con l'ausilio di sedativi letali. A raccontare la storia della sua bambina a *La Nuova Bq* è Katie Roy, residente nel Nord del Galles, non lontano da Liverpool. Katie è mamma di due bambini: David, 5 anni, e Kaila, nata con la sindrome di Edwards, oggi in Cielo. [Sulla pagina Facebook ideata da Katie ci sono le storie di diversi bambini](#), molte simili a quella di sua figlia, alcune anche legate al tentativo di far abortire le madri di figli handicappati. Mostrando che c'è poco da stupirsi se, dall'omicidio di un bambino disabile in grembo come "normale", si passa a quello di un disabile già nato.

Katie, quando è nata sua figlia?

La piccola Kaila (nella foto a sinistra) è nata al Liverpool Women's Hospital il 10 febbraio di quest'anno. Alla nascita aveva alcuni problemi, ma non abbiamo capito cosa avesse se non dopo 10 giorni, quando scoprimmo che era affetta dalla sindrome di Edwards. I medici ci dissero che questa sindrome era incompatibile con la vita e che saremmo stati trasferiti in un ospedale dove la nostra bambina avrebbe ricevuto le cure palliative.

Che trattamenti sanitari ha ricevuto Kaila?

Prima della diagnosi ha ricevuto tutti i trattamenti di cui aveva bisogno: la ventilazione, l'ossigeno, l'idratazione, i monitoraggi.

E dopo?

L'ospedale sospese tutti i trattamenti. Ho discusso con i medici e ho ottenuto almeno il mantenimento dell'ossigeno. Kaila aveva bisogno di essere operata al cuore per continuare a vivere, ma sia il Liverpool Women's Hospital, sia l'Alder Hey Hospital si sono rifiutati di intervenire per via della malattia di mia figlia.

Che alternativa avevate?

Siamo stati trasferiti in un hospice di Liverpool. Ci dicevano che Kaila sarebbe morta pacificamente nel sonno dopo pochi giorni.

Invece?

Invece è morta dopo tre settimane dalla rimozione dei sostegni vitali, il 19 di marzo. Aveva cinque settimane.

Come siete riusciti ad accettare la sospensione dei trattamenti?

Non avevamo mai sentito nominare prima la sindrome di Edwards e ci siamo fidati dei dottori quando ci hanno comunicato che Kaila sarebbe vissuta solo pochi giorni. Invece è vissuta 5 settimane e se l'avessero operata al cuore avrebbe potuto vivere anni, ma lo abbiamo scoperto dopo, allora non lo sapevamo.

I medici le hanno detto che Kaila sarebbe morta senza soffrire. È stato così?
Kaila era sveglia ed è stata cosciente di questi tremendi trattamenti palliativi fino alla fine. Gridava e piangeva per la fame tutto il tempo. Non si calmava. È la morte peggiore che abbia mai visto.

Per quanto tempo di preciso la bambina è rimasta senza nutrizione né idratazione?
Per tre settimane, il Midazolam (un potente sedativo) le è stato prescritto e somministrato due volte nell'arco delle tre settimane.

Quando e come ha realizzato che sua figlia era stata uccisa sotto i suoi occhi?
La storia di Alfie mi ha aiutata e mi ha spinto a cambiare il modo di guardare alle cure palliative da come sono intese oggi in Gran Bretagna. In ogni caso se avessi avuto una conoscenza migliore della sindrome di Edwards avrei combattuto contro i medici.

Come pensa di poter cambiare le cose?

Nessun bambino dovrebbe essere fatto soffrire in questo modo. Il modo in cui mia figlia Kaila è morta poteva essere evitato. Abbiamo bisogno che tutti si alzino in piedi a parlare di quanto sta accadendo. Voglio cominciare con una petizione sulla Kailas Law, per vietare la morte di fame prevista dalle cure palliative inglesi.

Benedetto Frigerio

La Nuova Bussola Quotidiano, 5 maggio 2018