

il caso

La vergognosa pagina su Facebook offre lo spunto per puntare l'obiettivo sulla situazione delle persone affette dalla trisomia 21. Nei confronti dei bambini portatori di questa patologia l'atteggiamento di esclusione sociale è diventato così forte da considerare normale l'interruzione di gravidanza

LE FAMIGLIE

GENITORI IN PRIMA LINEA PER I LORO BIMBI

Qualche speranza dal Regno Unito è venuta da una ricerca del 2008 effettuata dalla Down Syndrome Association, l'associazione britannica che si occupa della tutela delle persone con sindrome di Down (SD). La rilevazione, condotta tra un migliaio di genitori di bambini con SD ha raccolto testimonianza di coloro che hanno deciso di portare avanti la gravidanza nonostante i test prenatali avessero indicato la presenza di un feto con SD. E quanto al dato numerico pare significativo che se le nascite erano in continuo calo fino al 2000, da quella data hanno ripreso a salire: da 594 a 749 del 2006. Tra le motivazioni che i genitori adducevano, un quinto dichiarava di conoscere qualche persona con sindrome di Down, un terzo citava ragioni etiche, morali o religiose, e il trenta per cento si dichiarava convinto che le condizioni di vita per le persone con SD fossero migliorate considerevolmente in questi ultimi vent'anni, mentre un altro quinto degli intervistati affermava che vivere o conoscere qualcuno con la sindrome è un dono e un'ispirazione più che un peso. Meno convinti restavano i medici che indicavano nella costante del 92% la quota di persone che decidono di abortire dopo una diagnosi di SD.



IL PRIMATO DELLA VITA

Bambini Down, la strage silenziosa

Di fronte all'esito della diagnosi prenatale, nove donne su dieci scelgono l'aborto

DA MILANO ENRICO NEGROTTI

Oggi le reazioni all'assurdo gruppo di Facebook sono perlopiù solidali e indignate, ma non sempre la nostra società mostra sentimenti di accettazione verso le persone con sindrome di Down (SD). Senza elencare un lungo elenco di discriminazioni più o meno palesi che queste persone devono spesso sopportare, c'è un dato abbastanza significativo: nella stragrande maggioranza dei casi di fronte a una diagnosi prenatale di SD, la gravidanza si conclude in un aborto. Non sono opinioni, ma i dati che emergono dalle poche indagini scientifiche condotte sull'argomento, come il recente articolo pubblicato il 26 ottobre scorso dal *British Medical Journal* (2009; 339:b3794) che indica come Oltremania nell'arco di vent'anni siano leggermente diminuite (meno 1 per cento) le nascite di bambini con sindrome di Down, mentre l'aumento dell'età materna ne faceva prevedere un incremento significativo (più 48 per cento): a essere aumentati altrettanto sono stati i test prenatali. E anche in Europa, secondo un'indagine del 2003, veniva indicato un calo nei nati tra il 1975 e il 1999 statisticamente significativo. In Italia l'incidenza dei bambini con SD è di circa 1 ogni 1000-1200 nati - secondo diverse valutazioni - cioè 500-600 bambini l'anno. L'indagine condotta da Joan Morris, docente di statistica medica all'Università di Londra, e da Eva Alberman, professore emerito,

è significativa nella crudezza dei numeri. Vengono presi in esame i nati vivi con sindrome di Down e le diagnosi prenatali in Inghilterra e Galles tra il 1989 e il 2008, analizzando i dati del Registro nazionale di citogenetica della sindrome di Down. In un riquadro riassuntivo si indica che era già noto che le madri più anziane sono maggiormente a rischio di concepire bambini con la sindrome di Down, e che gli screening prenatali per la sindrome di Down sono più disponibili oggi rispetto ai primi anni Novanta. Quello che la ricerca aggiunge è che «il numero di diagnosi di sindrome di Down è cresciuto del 71 per cento (da 1075 nel 1989/90 a 1843 nel 2007/2008), mentre i nati vivi sono diminuiti dell'1 per cento (da 755 a 743), a causa degli screening prenatali e delle conseguenti interruzioni di gravidanza». Dal punto di vista demografico si osserva che «in assenza di screening prenatali e conseguenti aborti, il numero di nascite di persone con sindrome di Down sarebbe cresciuto del 48 per cento a causa della scelta dei genitori di far famiglia più tardi».

Analoghi risultati ha ottenuto una ricerca condotta nel 2003 da Daniela Pierannunzio, Pierpaolo Mastroiacovo, Piero Giorgi e Gian Luca Di Tanna che ha preso in esame i dati relativi a 31 registri internazionali delle malformazioni congenite raccolti dall'International Clearinghouse for Births Defects monitoring Systems nel periodo tra 1974 e 2000. I risultati generali indicano che la pre-

HANDICAP E NASCITE



90%
le donne che oggi scelgono l'aborto dopo aver scoperto di attendere un bambino affetto da sindrome di Down

Nascite di bambini Down in ITALIA*

1960	2,0%
1989	0,7%
2009	0,5%



*stime Coordinamento associazioni Famiglie bambini Down

valenza alla nascita totale è pari a 9,07 per 10mila nascite con un calo nel corso degli anni statisticamente significativo. In particolare si passa da 16,10 bambini con SD ogni 10mila nati nel 1975 a 6,09 nel 1999: un ri-

sultato «dovuto al corrispondente aumento di interruzioni di gravidanza a sua volta dovuto alla diffusione generalizzata della diagnosi prenatale». Si tratta di risultati che devono far riflettere

ma che non possono stupire, se solo si ricorda il dibattito che ha preceduto (e seguito) l'approvazione della legge sulla procreazione medicalmente assistita e la campagna referendaria. Il ritorno di chi sosteneva la necessità di effettuare la diagnosi preimpianto era per eliminare «alcune gravi patologie», quali appunto sindrome di Down (che non è una malattia), fibrosi cistica, talassemia. Inutile dire che, siccome cure per correggere la sindrome di Down non esistono, la «cura» si traduce in una eliminazione dell'embrione; anche perché - si sosteneva (e si sostiene), la donna poi può sempre abortire. E anche se la legge 194 non prevede affatto l'eliminazione del feto per motivi di discriminazione genetica, questo avviene spesso. Al punto che il clamoroso caso dell'aborto «sbagliato» nel 2007 all'ospedale San Paolo di Milano non ha sollevato nessuna ondata di protesta. Era stato deciso di abortire selettivamente la gemellina con SD: un errore in fase di intervento portò invece alla morte di quella sana. Ma la bambina con SD fu eliminata con un secondo aborto. Recentemente sono stati assolti i medici che avevano compiuto l'intervento errato: non per violazione della 194, bensì per l'imperizia dell'operazione.

La cultura eugenetica strisciante ha portato troppi genitori a considerare come «cura» l'eliminazione dell'embrione segnato dalla sindrome

LA LETTERA

«Ma quegli sciagurati su Facebook hanno svelato l'ipocrisia imperante»

Caro Direttore, tutti, ma proprio tutti, di destra e di sinistra, laici e cattolici, sono insorti stracciandosi le vesti alla notizia del sito shock di Facebook «Giochiamo al tiro a segno con i bambini Down». Possibile che a nessuno sia passato per la mente che il tiro a segno lo si fa già, e non per gioco, con i test genetici prenatali? Che altro scopo hanno l'amniocentesi o l'analisi dei villi coriali se non quello di stanare il bambino «diverso» ed eliminarlo prima che possa creare fastidio? Duole dirlo, ma gli sciagurati autori del sito di Facebook non solo hanno messo a nudo una realtà che si compie ogni giorno nel silenzio asettico dei nostri ospedali, ma hanno anche fatto emergere, in tutta la sua insopportabile volgarità, l'ipocrisia imperante.

Piero Benvenuti Università di Padova

intervista

«Si impara molto da queste persone»

DA MILANO

«Ocorre mettere l'accento non solo sull'accettazione delle persone con sindrome di Down da parte della società in nome di valori di solidarietà. Deve essere anche sottolineato quanto queste persone possono dare in un sistema di reciprocità che caratterizza ogni relazione umana». Anna Contardi, coordinatrice nazionale dell'Associazione italiana persone Down (Aipd), punta sui fattori di speranza e, pur mettendo al bando visioni «buoniste», puntualizza: «Dove esistono migliori servizi, anche l'inserimento sociale delle persone con SD è fonte di soddisfazione in primo luogo per loro, ma anche per chi lavora con loro». Qual è la condizione delle persone con SD in Italia? Ormai si sa perfettamente cos'è la SD, ma non si può prevedere quale handicap determina, anche perché questo dipende dai contesti territoriali e culturali. In



Anna Contardi

Anna Contardi, coordinatrice nazionale dell'Aipd: «A Roma il 20% degli adulti affetti da questa sindrome lavora regolarmente»

genere si sa bene cosa occorre fare per le fasce infantili in termini medici, riabilitativi e di inserimento scolastico. I problemi maggiori intervengono di solito dopo la scuola dell'obbligo: la legge sull'inserimento lavorativo è ben fatta, ma non ben applicata. Da un lato pesano i pregiudizi delle aziende, dall'altro però non dappertutto sono attivi i servizi che favoriscono l'incontro tra domanda e offerta e i servizi di tutoraggio che facilitano l'inserimento nei luoghi di lavoro. E significativamente dove i servizi sono più presenti, è migliore anche l'inserimento so-

ciale: qualche anno fa era stato stimato al 10% la quota di adulti con SD che lavorano, negli ultimi anni è cresciuta ma è ancora sotto il 20%, con ampie differenze. A Roma siamo sul 20%, in altri territori sotto il 10. Ma dove sono avvenuti gli inserimenti lavorativi, i colleghi solitamente riferiscono di essere contenti non solo del contributo lavorativo delle persone con SD, ma anche della qualità che hanno portato nelle relazioni.

Come si può spiegare che ha torto chi ha creato il gruppo su Facebook per insultare le persone con SD?

Innanzitutto è bene ricordare che un gruppo di deliranti è comunque una minoranza. Chi manifesta ostilità lo fa principalmente per due fattori: la paura dell'incontro con la diversità non conosciuta, che provoca disagio; e l'omologazione della società sugli standard dell'essere belli, in gamba e ricchi. In realtà c'è molta poca consapevolezza delle potenzialità delle persone con SD: si mette troppa enfasi sul dovere di accettarli perché dobbiamo essere buoni. Non se ne mette altrettanta sulla reciprocità di ogni relazione: comunque imparo e ricevo qualcosa dal rapporto con le persone con SD. Io vivo piuttosto freneticamente: le persone con SD mi hanno insegnato a interrogarmi, la loro lentezza ha dato qualità al mio modo di essere quotidiano.

Non crede che nella società ci siano però anche troppi segnali di rifiuto della SD e della disabilità in generale?

Per conoscere una persona devi avere il coraggio di incontrarla, e non ragionare con l'etichetta «persona con SD». Da una ventina d'anni in associazione teniamo i percorsi per l'autonomia dei ragazzi con SD, che quindi circolano nel quartiere. Nei primi tempi, i commercianti spesso uscivano dal negozio per cercare un accompagnatore, che non c'era. Nel corso degli anni la presenza dei ragazzi con SD è entrata in un meccanismo di naturalità: hanno dimostrato qualità che hanno fatto ricredere molti. E se la loro individuazione inequivocabile può essere uno svantaggio, sollecita anche reazioni positive in tante persone sensibili al sostegno verso chi è più debole. Sono le migliori informazioni sulla sindrome che possono aiutare i genitori a tenere il bambino dopo la diagnosi prenatale: e posso testimoniare che negli ultimi anni ho visto un aumento di coppie di questo tipo che si sono rivolte a noi per aiutarli a «gestire» il figlio.

Enrico Negrotti

le associazioni

«Ora dateci una mano a sensibilizzare»

DA ROMA

«Giochiamo al tiro al bersaglio con i bambini down», una pagina folle su Facebook, aperta da utenti anonimi, con centinaia di iscritti. Subito c'è stata l'indignazione di Sergio Silvestre, presidente del Coordinamento nazionale associazioni delle persone con sindrome di Down Onlus, e di Mara Carfagna, ministro per le Pari Opportunità. Il gruppo di risposta su Facebook che chiedeva l'immediata chiusura della pagina ha raggiunto in brevissimo tempo decine di migliaia di iscritti. La volgare pagina sotto accusa è stata oscurata già nella serata di domenica. «Vogliamo oggi fare ordine tra i diversi aspetti della vicenda e rispondere alle molte domande, anche alla luce delle telefonate che hanno tenuto costantemente occupati gli operatori del CoordDown e delle associazioni che ne fanno parte - dicono le associazioni -. Esprimiamo soddisfazione, innanzitutto, per le numerose voci di indignazione per

CoordDown: «Si può aiutare facendo i volontari oppure conoscendo quanti hanno problemi con sindrome di Down». Il 21 di marzo la Giornata mondiale

l'accaduto e per i tanti attestati di affetto. Vogliamo ringraziare non solo gli amici, per diverse ragioni, solitamente vicini alle persone con sindrome di Down ma anche chi, pur non avendo mai avuto contatti con le associazioni, ha voluto, in questa occasione, far sentire una voce di civiltà e sensibilità». «Crediamo - dicono ancora - fortemente nella libertà di espressione, anziché in rete. Crediamo, allo stesso tempo, nella necessità di condannare episodi del genere e nell'importanza di agire immediatamente affinché siano repressi sul nascere. Non bisogna, tuttavia, restare vittime di questi stessi episodi. È utile precisare che molte delle persone iscritte lo hanno fatto al solo scopo di esprimere sdegno verso la pagina e solidarietà alle persone con sindrome di Down. Come con precisione sottolineato in diversi blog, ci sono una serie di azioni più utili del commentare (ad esempio segnalare la pagina, senza bisogno di iscriversi), per non fare il gioco di questi provocatori senza cervello, di un'informazione imprecisa, e senza dover minacciare la libertà di

espressione (quella autentica, però) in rete. È stato un segnale di grande importanza che la società civile (anche quella del popolo della rete) si sia immediatamente attivata con fermezza per prendere le distanze da queste insidiose provocazioni e per unirsi compatta alla campagna di sensibilizzazione e alla cultura della diversità sulla quale il CoordDown sta lavorando da tanti anni. Sarebbe un bellissimo traguardo, a questo punto, se una parte - anche piccola - delle migliaia di persone che hanno espresso solidarietà «virtuale» alla nostra causa volesse sostituire al facile gesto di un click davanti al computer un'azione nel mondo reale. Quella di incontrare e conoscere le persone con sindrome di Down, di scoprire i progetti delle tante associazioni italiane che lavorano sul territorio, di dedicare qualche ora del proprio tempo come volontari. E trasformare così la solidarietà virtuale in una solidarietà autentica, quella utile a garantire l'esistenza quotidiana delle associazioni e il sostegno di cui hanno bisogno le persone con sindrome di Down». Il prossimo 21 marzo sarà la Giornata mondiale delle persone con sindrome di Down, dedicata quest'anno all'inserimento scolastico dei bambini e adolescenti con sindrome di Down.