

Le tesi sull'infanticidio? 2  
Correggiamo le premesse

## Strasburgo

Famiglia, aborto, diritti: 2  
una «summa» di storture

## l'intervista

Padre Brusco: terminali, 4  
la cura della spiritualità

vita@avvenire.it

L'ansia del «figlio perfetto»  
e la profezia di Jerome Lejeune

Ogni volta che le persone con sindrome di Down tornano al centro dell'attenzione è sempre commovente ricordare Jerome Lejeune (1926-1994), il grande genetista francese scopritore della trisomia 21, primo presidente della Pontificia Accademia per la vita. Scienziato e uomo straordinario, credente dalla fede tenace e profonda, Lejeune (del quale la figlia Clara ha tracciato un indimenticabile profilo nel libro «La vita è una sfida», Cantagalli 2008) amò le persone Down e dedicò loro la sua vita, denunciando la minaccia che paradossalmente derivava dalla sua stessa scoperta: individuato il difetto cromosomico, si affacciava infatti la tentazione di ricorrere all'aborto selettivo. La sua testimonianza pubblica gli costò il Nobel che avrebbe meritato, morì in fama di santità. Nell'era del «figlio perfetto» è a quel coraggio che - ciascuno dove si trova - dobbiamo tutti attingere.

## Alle persone Down negato il diritto di nascere

di Andrea Galli

Il prossimo mercoledì, 21 marzo, sarà la prima Giornata mondiale dedicata alle persone con sindrome

di Down sponsorizzata dalle Nazioni Unite. La risoluzione che ha istituito questo appuntamento - che verrà celebrato anche a Palazzo di Vetro di New York - è stata proposta dal Brasile e poi approvata dall'assemblea generale dell'Onu lo scorso

dicembre. È stato l'esito di un'opera di sensibilizzazione e di pressing durata anni - è dal 2006 che la giornata si celebra in vari Paesi - a opera di «Down Syndrome International», un'organizzazione con diramazioni in vari Paesi e sede in Inghilterra. Un grande successo, indubbiamente, e un'iniziativa più che meritoria che va nel senso - come spiega la *charity* britannica - «di aumentare la consapevolezza e la comprensione di una condizione che riguarda approssimativamente un nato ogni 800».

E tuttavia non mancano le ombre, o meglio, le patenti incongruenze nell'iniziativa targata Onu. Perché il vero pericolo per una persona con sindrome di Down oggi ha un nome molto semplice: aborto. Quell'aborto che proprio le Nazioni Unite da decenni cercano di depenalizzare e quindi di favorire in una miriade di forme e con molteplici sponsorizzazioni. Difatti, nei comunicati che spiegano il senso della Giornata di mercoledì prossimo del tema-aborto non c'è traccia. Un silenzio inquietante, e in fondo assurdo: è necessario mobilitarsi per i diritti delle persone Down, per il loro inserimento sociale, contro i pregiudizi e le discriminazioni, ma solo non appena queste vengono al mondo; finché sono nel grembo materno è invece legittimo fare di loro più o meno ciò che si vuole. Incluso eliminarle.

Ha fatto recentemente scalpore la notizia rilanciata da *Avvenire* riguardo alla Danimarca, dove, secondo uno studio, negli ultimi anni si è avuto un crollo di nascite di bambini Down, con la previsione che entro il 2030 non ce ne sarà più nessuno. Ma le minacce nei confronti dei nascituri Down si addensano un po'



Il manifesto della Giornata mondiale delle persone Down. L'appuntamento annuale è in calendario il 21 marzo. Info: [www.aipd.it](http://www.aipd.it); [www.coorddown.it](http://www.coorddown.it); [www.worlddownsyndromeday.org/](http://www.worlddownsyndromeday.org/)

*Il 21 marzo la prima Giornata mondiale imporrà all'attenzione di tutti la vita a ostacoli dei disabili contro i quali s'è scatenata un'autentica caccia all'uomo: prima che nascano*

ovunque, specie per l'affinamento della diagnostica prenatale associata a una cultura del "bimbo sano" e dei "diritti" dei genitori ad avere un figlio "su misura". Negli Stati Uniti lo scorso autunno è stato lanciato «Maternit21», un test prenatale in grado di evidenziare l'eventuale trisomia 21 del nascituro non più nel modo invasivo dell'amniocentesi o dei villi coriali, ma con il semplice esame del sangue della madre. Un test

## box Perse il compagno a Nasirah ora vuole «donare» gli embrioni

Riprendersi gli embrioni congelati e donarli alla ricerca. È questa la richiesta di Adele Parrella sui cinque embrioni, conservati nel freezer di una clinica dal 2002 e in attesa di un impianto mai avvenuto: il compagno della donna, il regista Stefano Rolla, morì infatti nella strage di Nasirah nel 2003. Dopo dieci anni arriva la richiesta: destinarli «alla ricerca sulle staminali embrionali». Ma gli embrioni non sono beni disponibili e, dalla tutela della legge 40 nasce il diniego alla procedura, per cui si profila un ricorso alla Corte europea di Strasburgo per i diritti dell'uomo. Commenta Eugenia Roccella, già sottosegretario alla Salute: «Le associazioni che sostengono questo tipo di operazioni, coinvolgendo anche persone in buona fede, cercano esclusivamente la provocazione politica, perché sanno che i centri di ricerca non vogliono embrioni crioconservati». (Em.Vi.)

## box «Orfani» crioconservati, il Pd contro i radicali

Polemiche ieri alla Commissione Affari sociali della Camera nella discussione attorno al ddl sul destino degli embrioni crioconservati. La deputata radicale Maria Antonietta Farina Coscioni ha denunciato una presunta "combinata" tra esponenti ex Margherita e dipietristi per promuovere l'adozione degli embrioni orfani rispetto al loro utilizzo per la ricerca. «Con il cavallo di Troia dell'adozione degli embrioni - ha affermato il deputato, eletto nelle liste del Pd - li vogliamo equiparare agli esseri umani, con tutto quello che questo comporterà». «Parole offensive e ingiustificate», rispondono Antonio Palagiano, responsabile sanità dell'IdV ed estensore della proposta di legge, e Margherita Miotto, capogruppo Pd in Commissione: «Chiunque, durante i lavori, avrà come sempre la possibilità di votare o no i nostri emendamenti». (Em.Vi.)

che ha suscitato polemiche accese per il pericolo di veder aumentare ulteriormente il ricorso al cosiddetto "aborto terapeutico" per la sindrome di Down. Del resto, in diversi Paesi anche la giurisprudenza sembra voler dare una mano a questa tendenza.

Per limitarsi a un caso fresco, due settimane fa a una coppia dell'Oregon (Usa) è stato riconosciuto un risarcimento di ben 2,9 milioni di dollari. La Corte ha dato ragione a Deborah e Ariel Levy che avevano sporto denuncia perché nella diagnosi prenatale cui la donna si era sottoposta il medico non aveva rilevato la trisomia 21 della piccola Kalanit. I due hanno detto di essere stati distrutti dalla scoperta della malformazione congenita della figlia, e che, se ne fossero stati al corrente prima, l'avrebbero abortita. I Levy hanno tra l'altro due figli. E chissà cosa penseranno - si è chiesto Steven Ertel dell'agenzia *Lifeneus* - quando sapranno che i loro genitori hanno voluto arrivare in tribunale, dichiarando pubblicamente che avrebbero soppresso la vita della loro sorellina per un difetto genetico, risarciti con una montagna di denaro. Quel che forse si può e si deve dire, tornando al 21 marzo, è che una giornata per i diritti delle persone Down, per avere davvero un senso, deve essere un momento per riflettere anche su questa deriva eugenetica, ben più crudele di ogni discriminazione sociale.

## L'embrione umano? Un oggetto biologico



Il recente rilancio dei dati sulla fecondazione artificiale (Fivet) in Italia e i relativi commenti della stampa inducono a qualche riflessione. I numeri mostrano che c'è un leggero ma continuo incremento del numero di coppie che riesce ad avere un bambino. Si tratta sempre di una minoranza che si attesta ancora sotto il 25%. Quindi bisogna ricordare che la tecnica non fa miracoli, dato che oltre il 75% delle coppie che ricorrono alla Fivet non riesce ad avere il tanto desiderato figlio. E questo vale per le coppie italiane come per quelle spagnole o inglesi: dappertutto è così, indipendentemente dal fatto che le leggi siano più o meno permissive.

I miglioramenti degli ultimi anni sono dovuti a un progressivo affinamento delle tecniche e non - come parte della stampa nostrana sostiene - al fatto che, dopo la sentenza della Corte Costituzionale (aprile 2009) i laboratori abbiano ripreso a creare, selezionare e congelare gli embrioni senza più i limiti precedenti. L'attribuzione del miglioramento alla prassi della crioconservazione serve solo a continuare la caparbia lotta contro la legge 40 dei radicali di ogni appartenenza. I quali dicono infondatamente che se l'abolizione di un comma della legge 40 (quello che vietava di produrre più di tre embrioni) ha portato questi miglioramenti, molti altri ne verranno dalla sua totale abolizione. In Spagna o in Gran Bretagna, dove si può fare tutto e di più, non ci sono numeri molto diversi dai nostri. Quindi si tratta di argomentazioni faziose.

Ciò che colpisce maggiormente in questa vicenda è l'assoluta dimenticanza di un punto centrale della legge 40, quello per cui si tiene conto di tutti gli attori del processo generativo, quindi anche del figlio che deve nascere, a partire dal suo irrinunciabile diritto alla vita. Il tenore del dibattito sui numeri della Fivet registra invece un assoluto disconoscimento delle ragioni e della dignità dell'embrione umano per dare spazio solo ai diritti degli adulti. L'embrione umano è ridotto con una superficialità sconcertante - e, diciamo pure, con un esercizio disumano di prepotenza - al misero livello di oggetto biologico, inferiore perfino al livello degli animali, i quali vengono tutelati più ampiamente, come dimostrano le attuali polemiche sulla sperimentazione dei farmaci.

Per alcuni è intollerabile che il rispetto dell'embrione comporti qualche limite alla libertà e ai progetti personali. Non contano più argomentazioni scientifiche, filosofiche o etiche. Accade nel privato quello che successe col famoso Rapporto Warnock, che definì gli stadi dell'embrione umano tutti coesenziali e sentenziò che si poteva sperimentare sull'embrione anche distruggendolo. Gli affari sono affari. Chi ragiona così forse guadagna qualche spazio di manovra (non di libertà vera) ma perde la sua umanità.

Michele Aramini

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Carte truccate sulla legge 40



er certa stampa la leggenda nera sulla legge 40 continua: è una legge «cattolica» e quindi «antisentificata» che fa nascere bambini solo grazie all'intervento della

Corte Costituzionale. Per molto tempo si è detto addirittura che dopo la legge 40 erano diminuiti i nati da provetta. Un uso a dir poco furbesco dei numeri. Vediamo perché. Fermo restando che la 40 non è una norma «cattolica» - se lo fosse, vieterebbe ovviamente ogni tipo di fecondazione in vitro - ricordiamo che prima della legge non c'erano dati istituzionali completi e pubblici sulla Procreazione medicalmente assistita (Pma) in Italia, perché il Registro che li raccoglie è stato istituito proprio da quella norma. Numeri relativi al periodo precedente sono ad esempio nel rapporto Istan per l'attività Pma nel 2003, forniti volontariamente solo dal 58% dei centri. Chiunque abbia paragonato in uno stesso grafico i numeri della Pma prima e dopo la legge, utilizzando dati fortemente imprecisi e incongrui, per «dimostrare» il calo delle nascite l'ha fatto in malafede, oltre a essersi prestato a un'operazione

*Dal 2005 le nascite sono in costante aumento, ma c'è chi (sbagliando) vuole attribuire questo fenomeno alla sentenza della Corte Costituzionale che nel 2009 ha tolto alcuni paletti*

antisentificata che qualunque professore delle scuole medie boccerebbe.

Dopo l'applicazione della legge, come si può vedere dai dati ufficiali, i bambini nati con tecniche di fecondazione in vitro sono sempre aumentati. Escludendo le inseminazioni (cioè senza embrioni creati in laboratorio), i nati sono stati 3385 nel 2005 (sottostimati, perché quasi la metà delle donne in gravidanza quell'anno non ha comunicato l'eventuale parto), e aumentati a 7492 nel 2008. Nel 2009, quando la sentenza della Corte è entrata in vigore (1° aprile), i nati furono 8043. Le gravidanze sono sempre aumentate anche in percentuale. I parti trigemini, nell'ultima relazione al Parlamento, erano il 2,4%: una media fra centri che ne non ne avevano alcuno e centri che ne dichiaravano fino al 18,8%. Quindi i trigemini non dipendevano dalla legge in sé ma da come veniva applicata: alcuni centri la applicavano

bene, con risultati al di sotto della media europea, altri male, superandola inaccettabilmente.

Ancora non sono pubblici i dati ufficiali relativi al 2010, e quindi non sappiamo come sia stato valutato il «boom» di bambini in provetta annunciato dai giornali. Per parlare di «effetto sentenza» dovremmo registrare un aumento di nati sensibilmente maggiore rispetto a quello già registrato gli anni scorsi, e soprattutto dovremmo correlarlo con un altro dato: gli embrioni formati e crioconservati, non trasferiti. Prima della sentenza, infatti, se ne congelavano in media fra i 700 e gli 800 (763 nel 2008). Nei primi sei mesi di applicazione della sentenza il numero è aumentato di dieci volte (7337 nel 2009), mentre l'aumento dei bambini nati è paragonabile a quello degli anni precedenti. I dati ufficiali ci diranno se gli embrioni crioconservati nel primo anno completo di applicazione della sentenza sono diminuiti, oppure se sono ancora in numero tanto elevato, o se, peggio ancora, sono addirittura aumentati. A questo dato innanzitutto va collegato il numero dei nati da Pma nello stesso periodo, se si vuole fare una riflessione corretta. Si vedrà allora chi c'è da ringraziare, e per cosa.

di Graz

