

Giovedì, 15 luglio 2010



Avvenire 3

www.avvenireonline.it/vita

«Down e felice»: Eleonore mette in crisi la Francia

la storia di Daniele Zappalà



Eleonore con i genitori

Eleonore Laloux, 24 anni, è una sorridente ragazza francese che si è battuta più degli altri per un lavoro. Nella pittoresca cittadina di Arras, non lontano da Lilla, è regolarmente impiegata presso

gli uffici amministrativi di una clinica privata. Ormai a suo agio con i colleghi, si rende conto in genere solo all'uscita dall'ufficio che nonostante tutto resta spesso una persona "anormale" negli sguardi dei passanti che incrocia. Sguardi che le fanno male, perché la classificano in un battere d'occhio in una casella giudicata a priori priva di speranza: quella delle persone down. Senza neppure sospettare la ricchezza di una vita piena d'aspirazioni, sentimenti, voglia e sforzi quotidiani per quella piena integrazione che ad Eleonore, ormai, pare a portata di mano.

Dallo scorso marzo, con l'incoraggiamento dei genitori, Eleonore ha deciso di far sentire la sua voce anche sulla scena nazionale, divenendo portavoce dell'associazione «Gli amici di Eleonore». Nata sullo sfondo del dibattito sulla nuova legge di bioetica ancora in corso, l'associazione si batte contro i nuovi rischi di stigmatizzazione e di eugenismo emersi negli ultimi mesi. In particolare, contro la prospettiva che il test prenatale sulle probabilità d'imbarbarsi nella trisomia 21 (anomalia cromosomica più nota con lo storico appellativo di «sindrome di Down») venga automaticamente incluso in tutte le diagnosi preimpianto legalmente autorizzate.

Contro ogni pronostico, la forza della testimonianza e degli argomenti di Eleonore hanno fatto rapidamente breccia, innescando in poche settimane una valanga di adesioni all'associazione di visite al suo sito Internet, di conferenze pubbliche e faccia a faccia fra i combattivi portavoce e personalità politiche di primo piano. Incontriamo Eleonore, i suoi familiari e un altro membro del collettivo proprio nel bar di fronte all'Assemblea nazionale e la camera bassa del Parlamento, dove la piccola delegazione è stata appena ricevuta da Jean Leonetti, il deputato neogelista che coordina tutto il processo di revisione legislativa sulla bioetica su mandato del presidente Nicolas Sarkozy. L'incontro ha offerto spiragli positivi e Leonetti «pare condividere molti degli argomenti

L'incredibile battaglia di una ragazza di 24 anni affetta da trisomia 21 contro l'eugenetica legalizzata sta facendo parlare di sé l'intero Paese. Protagonista di iniziative pubbliche, conferenze e interviste, instancabile promotrice con la famiglia di un'associazione che porta il suo nome, la giovane si batte contro la selezione preimpianto degli embrioni che recano i segni dell'anomalia genetica. E fa breccia nei francesi

dell'associazione», assicurano Eleonore e gli altri.

Ma alla ragazza, preme innanzitutto insistere sulla propria storia personale, sfociata oggi, dopo anni di difficile apprendistato della vita, in tante certezze piccole e grandi, così come in una gioia vivere che balza subito agli occhi: «Sono ottimista, perché siamo ormai in tanti a vivere in modo ordinario e non in luoghi chiusi. I luoghi chiusi non sono una buona cosa, non offrono un avvenire. Occorre lavorare per essere felici», assicura Eleonore, dribblando con determinazione ogni incedimento d'elocuzione in agguato. E nella vita di tutti i giorni, cosa conta davvero? «La mia più grande gioia consiste nel vedere la mia famiglia attorno a me. E poi, ho anche molte amiche e amici. Anche con loro mi sento felice. Usciamo ogni tanto per delle gite, e ogni volta è uno spasso. Sono delle persone super per me. Per il mio compleanno, tanti sono venuti a trovarmi ed è stato fantastico. Mi intendo bene anche con i miei colleghi che sono diventati spesso amici».

Eleonore a tratti, per l'emozione, ma tiene in tutti i modi a mostrare la propria determinazione e autonomia nella battaglia nazionale che ha da poco abbracciato assieme a tanti amici: «Quando prendo la parola in pubblico, parlo sempre con tutto



Eleonore Laloux, la giovane down protagonista di una campagna contro l'eugenetica

il cuore. Voglio far uscire ogni volta tutto quello che provo. La gente spesso mi dice che è stata davvero toccata dalle mie parole e in questi casi sono contenta il doppio. Spero solo che tanti altri seguiranno l'esempio che cerco di mostrare». Nella vita di Eleonore, ormai, i progetti privati corrono sullo stesso binario degli interventi pubblici già annotati in un'agenda sempre più piena: «Il mio progetto

principale resta di continuare a battermi per l'associazione accanto ai miei genitori. Sono convinta che l'Unione fa la forza. Come persona toccata dalla trisomia, voglio battermi a fondo e non abbasserò mai lo sguardo. Un altro sogno si realizzerà per me già a dicembre. Mi trasferirò in un appartamento tutto mio e al contempo ciò mi permetterà di cominciare ad aiutare delle

persone anziane dipendenti. Ho voglia di dar loro da mangiare e di accompagnarle in tutti gli altri bisogni di ogni giorno. È quello che voglio fare di più nella mia vita e sono certa che in futuro non ci saranno problemi».

Chi affianca Eleonore si batte per sensibilizzare l'opinione pubblica sui troppi pregiudizi ancora in circolo in Francia. E per ricordare che il destino di chi è malato di trisomia 21 non è mai ineluttabile. Esistono oggi percorsi di accompagnamento e di stimolazione efficaci. Tante nuove prospettive si stanno aprendo, nonostante la penuria cronica di fondi pubblici, come ricorda Emmanuel Laloux, padre di Eleonore e presidente dell'associazione: «Oggi diverse unità di ricerca in Europa sembrano più vicine che mai a trovare trattamenti terapeutici. Occorre mettere a disposizione un po' più di denaro. Perché se si riuscirà a migliorare le qualità intellettuali delle singole persone, diventerà sempre più semplice per loro un'integrazione nella vita ordinaria: la scuola, la formazione, il lavoro, un alloggio autonomo».

editoria La «bussola» tra diritto e bioetica

È stato pubblicato dalla Esi (Edizioni scientifiche italiane; info@edizioni-esi.it) il primo di 12 volumi dell'Enciclopedia bioetica e scienza giuridica. Monsignor Elio Sgreccia, codirettore dell'opera, ha spiegato che «l'iniziativa è nata da un'esigenza intravista già da alcuni anni: le questioni di carattere bioetico in quasi tutte le nazioni, progressivamente, si traducono in leggi». L'enciclopedia, che si declina negli aspetti medici, etici e giuridici, si confronta con il diritto romano e con diverse legislazioni odierne. L'opera, nel rispetto del pluralismo, riporta le concezioni etiche e religiose più significative per le questioni bioetiche. Per l'aspetto giuridico, sempre più sottoposto alle pressioni della logica della maggioranza, indica come bussola, sulla quale si fondano i diritti umani, la legge naturale. L'opera esprime una linea di tendenza relativa a due saperi vicini: l'etica e il diritto, ambiti che in questi anni hanno lavorato insieme e i cui risultati si devono presentare ai legislatori e a tutti coloro che operano nel mondo politico, dai professori universitari ai presidenti delle associazioni che si interfacciano con le istituzioni.

Il primo volume comprende solo la lettera «A», secondo un lemmario definito da una direzione che fa capo al professor Tarantino, docente di Filosofia del diritto, Università di Lecce e a monsignor Sgreccia, presidente emerito della Pontificia Accademia per la vita. Il comitato scientifico dell'opera raggruppa studiosi provenienti da diverse università italiane ed europee. Il coordinamento organizzativo e redazionale è stato duplice: uno a Roma, attraverso l'Istituto di Bioetica (sotto la direzione del professor Carrasco) e l'altro a Lecce, per le voci del diritto (con la direzione del professor Tarantino). Quest'ultimo coordinamento ha avuto anche il compito di raccogliere fondi europei a sostegno della pubblicazione. L'opera, che ha richiesto quattro anni di lavoro, si caratterizza per l'inserto esterno al testo, di richiami relativi a ulteriori voci e di note bibliografiche con duplice natura: a piè di pagina e alla fine dell'argomento.

Angela Maria Cosentino

fuoriporta di Vincenzo Savignano

Un figlio senza rischi, illusione in provetta

«Der embryo als produkt». L'embrione come prodotto. È il titolo dell'articolo del medico-giornalista Warner Bartsens sulla recente sentenza della Corte di giustizia di Lipsia, che ha dato il via libera in Germania alla diagnosi preimpianto sugli embrioni. Bartsens, 44 anni, da anni cura una rubrica personale dal titolo provocatorio «Medicina e follia» sulla *Süddeutsche Zeitung*, noto quotidiano di orientamento socialdemocratico e progressista.

Nei giorni scorsi ha deciso di dedicarsi con un lungo articolo al verdetto della Corte di Lipsia che ha detto sì alla diagnosi preimpianto degli embrioni ottenuti da fecondazione artificiale per individuare la presenza di eventuali malattie genetiche e scartare l'embrione "difettoso". Il verdetto della Corte è legato a un caso verificatosi a Berlino: un ginecologo aveva ammesso di aver effettuato un test di questo genere su alcuni embrioni tra il 2006 e il 2007 per conto di tre coppie, che avevano avuto già figli malformati. Il medico era stato proscioltto da un Tribunale di Berlino nel maggio del 2009, ma la Procura della Capitale aveva fatto ricorso e il caso era arrivato alla Corte di giustizia di Lipsia che ha scagionato definitivamente il ginecologo.

Dopo che la Corte di giustizia di Lipsia ha detto sì alla diagnosi preimpianto sugli embrioni, il quotidiano progressista tedesco «Süddeutsche Zeitung» scende in campo denunciando che «scartare i malati e scegliere i sani non significa garantire una vita sana al nascituro. Ci sono altri elementi che influiscono sulla salute dopo il parto»

Bartsens nella sua lunga e articolata disamina afferma che le sentenze di una Corte di giustizia «dovrebbero semplificare una materia, sciogliere dei nodi: in questo caso invece si rischia di rendere tutto più complesso e di sollevare nuovi dubbi e perplessità». La decisione della Corte di Lipsia può essere anche interpretata come la conseguenza di una nuova concezione della vita «il cui obiettivo primario sembra essere diventato la possibilità di calcolare ed evitare i rischi dalla culla alla bara. Garantire a tutti una vita il più possibile sana o comunque senza malattie gravi o debilitanti sembra essere l'obiettivo primario della medicina». E la diagnosi preimpianto sembra aver trovato un suo posto in questa nuova concezione della vita. «Tuttavia - aggiunge Bartsens - scartare quelli malati e scegliere gli embrioni sani non significa automaticamente garantire una vita sana al nascituro. Ci sono altri elementi, fattori ambientali,

incidenti di diversa natura, eventi contingenti che non hanno nulla a che fare con la genetica ma possono influire in modo determinante sulla vita e sulla salute di ogni essere umano». Bartsens quindi passa a un'analisi prettamente medico-scientifica della materia, ricordando prima di tutto che «la maggior parte delle malattie sviluppate dai neonati ha in una minima percentuale un'origine genetica», mentre esse «sono invece spesso causate da gravidanze o parti difficili». In secondo luogo «è comprovato scientificamente che la presenza di anomalie genetiche in un embrione non determina automaticamente una malattia nel nascituro. Un esempio è la mucoviscidosi, meglio conosciuta come fibrosi cistica, malattia genetica ereditaria identificata nel 1939. Questa malattia può portare alla morte entro il 30° anno di età, ma se la fibrosi cistica viene diagnosticata in tempo il paziente ha praticamente la certezza di poter condurre una vita pressoché normale».

I dubbi e le perplessità in Germania sulla diagnosi evolutiva identificata nel 1989. Questa malattia è la Corte di Lipsia, anzi, sembrano aumentare. «Dopo questa sentenza - conclude Bartsens - alcuni genitori potrebbero sentirsi ancora più in colpa per non aver evitato la disabilità del proprio figlio. Non si può escludere l'ipotesi che qualcuno possa essere tentato dall'idea di stabilire a priori di avere un figlio biondo, con gli occhi azzurri e magari più intelligente e bravo degli altri».

vita & business di Stefano Vecchia

Madri in affitto, stop all'India

LIndia, in particolare la metropoli di Mumbai, la Mecca del cinema e della finanza, capoluogo di un'India occidentale e benestante che convive con i propri problemi, è finita nel mirino di paesi dell'Unione Europea per i servizi di «utero in affitto» che stanno prendendo piede a beneficio di cittadini Ue. Una decina di giorni fa i consoli generali di otto paesi europei, fra cui l'Italia, hanno indirizzato una lettera a numerose cliniche di Mumbai, chiedendo con fermezza di non continuare a fornire a cittadini dei loro paesi servizi vietati dalle legislazioni nazionali e minacciando iniziative legali. L'iniziativa a cui i media locali hanno dato spazio nei giorni scorsi, è stata confermata da fonti diplomatiche italiane. La lettera, secondo le nostre autorità consolari è «frutto di una laboriosa intesa fra i paesi dell'Unione europea firmatari ed è stata consegnata una decina di giorni fa».

Con sempre maggiore frequenza la stampa indiana riferisce di casi complicati legati all'uso di questo metodo di procreazione, come quello della coppia tedesca che è riuscita dopo due anni di battaglie legali a portare in Germania il neonato avuto in India. Difficile dire quale risultato porterà la decisione dei paesi Ue davanti a un business di centinaia di milioni di euro, che offre servizi di qualità crescente, oltre che discutibile, a prezzi indubbiamente concorrenziali. A fronte dei 45mila dollari degli Usa, il servizio può essere acquistato nel paese asiatico con 10mila dollari, di cui un quarto finiscono alle donne che sostengono la gravidanza. Tra i clienti coppie legali o di fatto, ma anche omosessuali, che in questo periodo sono al centro di un dibattito sui diritti civili in India. Ancor più dopo che si è sparsa la notizia che una coppia di omosessuali israeliani ha ottenuto un neonato con maternità surrogata proprio a Mumbai.

Gli interessi respingono le accuse di non eticità, puntando sulle necessità affettive dei genitori. «Viviamo in un mondo guidato dalla tecnologia. Da una parte - dice il dottor Malpani che dirige una delle cliniche più quotate di Mumbai - la tecnologia ci ha dato la contraccezione che in generale porta a meno bambini e ancora meno a bambini disponibili per le adozioni, ma la tecnologia nel trattamento della non fertilità ci ha permesso il congelamento degli embrioni. In altre parole, gli embrioni possono essere adottati a distanza di anni dopo essere stati prodotti». Una clinica specializzata tra quelle più quotate offre nella sua homepage un servizio basato «sulla conta di embrioni per ogni paziente» e «un successo del 49%».