



Rinuncia al marito ma non alla figlia Down

Alessandra Turrisi, Avvenire, 6 aprile 2010

Doveva decidere tra il marito e la bambina, tra la minaccia di far crescere la sua prima figlia senza padre e la possibilità di far nascere la sua seconda figlia con un cromosoma in più. Antonella, tre anni fa, ha scelto la vita. Quella di Antonella e della sua famiglia è una di quelle storie che generano un nodo in gola e fanno stringere i pugni per la rabbia, ma poi sciolgono la tensione in un pianto commosso davanti a tanto amore e a tanta solidarietà.

Tutto comincia poco più di tre anni fa, in un paesino della provincia di Siracusa, in una famiglia di professionisti innamorati del loro lavoro e della loro vita. Antonella, 41 anni, medico e con una figlia di quasi due anni, scopre di aspettare un altro bambino. Il marito gioisce, ma l'avverte: «*Ora bisogna fare l'amniocentesi*».

Antonella lo asseconda, per lasciarlo tranquillo, come era già successo con Letizia. È lui che va a ritirare il risultato dell'esame, è lui che arriva a casa tremante e nel corridoio dice alla moglie che il figlio che stanno aspettando ha la sindrome di Down.

Lei gli chiede: «*È maschio o femmina?*». «*Femmina*», risponde lui, paralizzato dalla paura. E lei piange, si accarezza il ventre e comincia a baciare il foglio del referto.

«Solo in quel momento mi sono resa conto che la cosa più importante era la vita di quella bambina».

Ma il marito non ci vede più, accecato dalla paura, per i problemi che si presenteranno, per il dramma di avere una figlia imperfetta.

*«Abbiamo parlato per 72 ore filate. L'abbiamo detto alla mia famiglia e alla sua. Le reazioni sono state molto diverse. Ma io avevo già deciso. Lui mi ha accusato di averlo tradito. Era incredibile constatare come il suo amore infinito negli 88 giorni che erano intercorsi tra il test di gravidanza e l'esito dell'amniocentesi si fosse trasformato in paura infinita. La bimba si muoveva nelle nostre notti insonni e lui gridava: **Non la voglio sentire**».*

Finché, il giorno del secondo compleanno della prima figlia, lui esce di casa e non torna più. Niente e nessuno è in grado di fargli cambiare idea. Chiede il divorzio.

Le sorelle di Antonella, un'amica suora, gli amici abbracciano quella mamma afflitta, ma mai disperata, e condividono con lei ogni momento di quella gravidanza difficile.

«In quei mesi ho sperimentato uno stato di grazia particolare, che il Signore mi ha voluto donare. Non avrei saputo dove prendere quella forza per andare avanti», confida. Nel caldo maggio di tre anni fa, Maria Teresa viene alla luce, bruna,

*bella, forte, malgrado tutto, malgrado quel cromosoma in più. Viene battezzata, caso eccezionale, nel monastero delle carmelitane dall'arcivescovo di Siracusa Giuseppe Costanzo. «Io lo conoscevo dai tempi in cui ero impegnata, spiega Antonella. Mi è stato molto vicino. Mi disse: **Buttati**. E io lo feci. Una volta mi venne a trovare a casa. Lo accolsi sulle scale e mi baciò il pancione».*

Adesso Maria Teresa ha quasi tre anni, porta il cognome del papà, che però non ha mai voluto guardarla in faccia. Frequenta l'asilo e quando la gente la vede così bella, vivace, dai tratti orientali, dice:

«Ma è questa la bambina che non doveva nascere?».

La sua sola presenza e la sua carica di allegria valgono più di mille discorsi sulla difesa della vita. Nelle notti insonni della gravidanza, passate a navigare su Pianetadown, ha fatto amicizia con Marilena Acquistapace, la mamma di Cristina, la giovane donna con la trisomia 21 che quattro anni fa è stata consacrata all'Ordo Virginum.

«Ho sentito parlare Cristina e sono rimasta allibita. È una specie di miracolo, dice Antonella. La cosa che mi ha colpito di più è la sua ironia. Cristina mi ha detto che il suo sogno è andare in Mongolia per farsi una foto con gli abitanti del posto. Così si vedranno i mongoli veri e quelli falsi».

E, guardando Cristina, per Antonella è naturale pensare a come sarà la sua Maria Teresa da grande, quando saprà parlare, quando sarà consapevole del suo handicap, quando vorrà sapere chi è suo padre.

Tanti punti interrogativi che nascondono però una certezza: la capacità della figlia più grande di fare breccia nel cuore del papà. Letizia ha cinque anni e incontra il padre due volte alla settimana.

«Io confido sul fatto che Letizia lo metterà con le spalle al muro, sorride la mamma. Non fa che ripetergli che Maria Teresa è bella, non è brutta. Spero che prima o poi anche lui vorrà conoscerla».

Finge un aborto per far nascere la sua bambina.

Alessandra Turrisi, Avvenire. 4 febbraio 2010

I suoi genitori avrebbero voluto farla abortire, ma lei ha gridato il suo **no** nel modo più coraggioso.

Adesso stringe tra le braccia la sua bambina che, ignara di tutto, chiude i pugnetti e sorride. Miriam ha 25 anni e una volontà di ferro.

Ha scelto la vita andando contro la volontà dei genitori, contro i benpensanti, contro i pregiudizi.

Ora ne è fiera ed è lieta di raccontare al mondo la sua gioia, perché nessun'altra donna si trovi costretta a rinunciare a una nuova vita.

La sua è la storia di una ragazza di un paesino della provincia siciliana. Proviene da una buona famiglia, studia all'Università, ma, durante una relazione con un uomo di cui

preferisce non parlare, scopre di essere incinta. È spaventata, eccitata, emozionata. L'idea di interrompere la gravidanza non la sfiora nemmeno.

Così, come racconta il **Giornale di Sicilia**, si confida con i genitori, ma trova un muro di vergogna e dissenso.

«Devi abortire, non sei sposata, non possiamo perdere la faccia».

Miriam non riesce a replicare, non ci vuole credere, si sente terribilmente sola. Ma non perde la ragione e nemmeno il coraggio.

«Ho amato la mia creatura sin dal concepimento, racconta coricata nel letto d'ospedale. Ho una solida vocazione genitoriale e non potevo permettere a nessuno che la scintilla di vita accesa nel mio grembo venisse spezzata».

Ricorre allora a uno stratagemma. Simula un aborto spontaneo, cosicché non è necessario recarsi in ospedale. Poi, quando i genitori si sono rasserenati, cerca di trovare un'altra strada per far crescere quella vita. Riflette, si rivolge ai servizi sociali attraverso il Centro aiuto alla vita del suo paese, chiede di essere aiutata a continuare la gravidanza.

La informano che a Niscemi, esiste il centro di accoglienza Don Pietro Bonilli, gestito dalle suore della Sacra Famiglia, nato proprio per ospitare le donne in difficoltà. Quasi due anni fa Niscemi era salito agli onori della cronaca per una terribile storia di violenza da parte di tre minorenni che massacrarono una ragazza di 14 anni. Oggi diventa il luogo della speranza.

Miriam pensa che sia la Provvidenza a indicarle quella strada. Così, dice ai genitori che deve andare in una città lontana per motivi di studio e, invece, va a Niscemi dove trova suor Genoveffa e suor Provvidenza a braccia aperte. La più anziana suor Genoveffa, diventa una seconda mamma per Miriam: la conforta, la sostiene, le dà la forza per andare avanti e non demoralizzarsi, le è vicina al momento delle doglie del parto.

Il 26 gennaio scorso Miriam si ricovera all'ospedale di Niscemi, dove viene alla luce Gianna, una bellissima bambina paffuta e piena di capelli corvini. La gioia è infinita, indescrivibile. Ma Miriam, poche ore dopo il parto, viene colpita da una forte emorragia. La sera stessa l'équipe del dottore Giovanni Di Leo interviene per bloccarla.

Adesso stanno bene sia la mamma che la figlia. Nella stanza è un viavai di suore, volontarie, nuove amiche di Miriam. Fanno a gara per cambiare pannolini, mettere la tutina alla piccola, cullarla.

«Questa ragazza ha mostrato una fragilità e una forza incredibili. È vero che il Signore non abbandona i deboli»

commenta suor Provvidenza. E racconta il lieto fine della storia.

«Dopo la nascita di Gianna, Miriam ha voluto chiamare i suoi genitori. Papà e mamma sono rimasti sbalorditi, ma sono venuti subito a trovarla. Pochi giorni fa, si sono riabbracciati»

Bambini Down, la strage silenziosa. Enrico Negrotti

Non sempre la nostra società mostra sentimenti di accettazione verso le persone con sindrome di Down. Senza elencare un lungo elenco di discriminazioni, nella stragrande maggioranza dei casi di fronte a una diagnosi di SD, la gravidanza si conclude in un aborto. I dati che emergono dalle poche indagini condotte sull'argomento, come il recente articolo del British Medical Journal che indica come Oltremarica nell'arco di vent'anni siano leggermente diminuite le nascite di bambini con sindrome di Down, mentre l'aumento dell'età materna ne faceva prevedere un incremento significativo: a essere aumentati altrettanto sono stati i test prenatali. 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.

Si impara molto da queste persone

«Occorre 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»

«A Roma il 20% degli adulti affetti da questa sindrome lavora regolarmente»..

L'indagine condotta da Joan Morris, docente di statistica medica 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 della sindrome di Down. Era noto che le madri più anziane sono a maggior rischio di concepire bambini Down.

Quello che la ricerca aggiunge è che il numero di diagnosi di sindrome di Down è cresciuto del 71% (da 1075 a 1843), mentre i nati vivi sono diminuiti dell'1% (da 755 a 743), a causa degli screening prenatali e delle conseguenti interruzioni di gravidanza». Si osserva che «in assenza di screening prenatali e conseguenti aborti, il numero di nascite con sindrome di Down sarebbe cresciuto del 48% a causa della scelta dei genitori di far famiglia più tardi».

Analoghi risultati ha ottenuto una ricerca condotta nel 2003 su 31 registri internazionali delle malformazioni congenite nel periodo tra 1974-2000. I risultati indicano che la prevalenza 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 risultato

«dovuto al corrispondente aumento di interruzioni di gravidanza dovuto alla diffusione della diagnosi prenatale».

Si sosteneva la necessità della diagnosi pre-impianto per eliminare «alcune gravi patologie», quali appunto sindrome di Down, che non è una malattia.

Ma siccome cure per la sindrome di Down non esistono, la «cura» si traduce in una eliminazione dell'embrione, anche se la legge 194 non prevede l'eliminazione del feto per motivi di discriminazione genetica.

Qual è la condizione delle persone con SD in Italia? *Enrico Negrotti*

Si sa cos'è la SD, ma non si può prevedere quale handicap determina, anche perché questo dipende dai contesti. In genere si sa bene cosa fare per le fasce infantili. 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 non dappertutto sono attivi i servizi che facilitano l'inserimento nei luoghi di lavoro. Dove i servizi sono più presenti, è migliore anche l'inserimento sociale.

Negli ultimi anni sono cresciuti con ampie differenze gli inserimenti, oggi ancora sotto il 20%. A Roma siamo sul 20%, in altri territori sotto il 10%. Ma dove sono avvenuti, i colleghi solitamente riferiscono di essere contenti non solo del loro contributo lavorativo ma anche della qualità che hanno portato nelle relazioni.

Come spiegare il torto del gruppo che su Facebook ha insulto le persone con SD?

Il gruppo di deliranti è comunque una minoranza. Chi manifesta ostilità lo fa principalmente per due fattori: la paura della 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 oggi ci siano troppi segnali di rifiuto 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.

Ora dateci una mano a sensibilizzare

«Giochiamo al tiro al bersaglio con i bambini down», una pagina folle su Facebook con centinaia di iscritti. Il gruppo di risposta ha raggiunto in brevissimo tempo decine di migliaia di iscritti. La volgare pagina è stata subito oscurata. «Vogliamo oggi fare ordine e rispondere alle molte domande, dicono le associazioni. Numerose le voci di indignazione e di attestati di affetto. Vogliamo ringraziare non solo gli amici, ma anche a chi, pur non avendo mai avuto contatti con le associazioni, ha voluto, in questa occasione, far sentire una voce di civiltà e sensibilità».

«Crediamo nella libertà di espressione, anche in rete. Crediamo, allo stesso tempo, nella ferma necessità di condannare episodi del genere e nell'importanza di agire immediatamente. 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.

Ci sono una serie di azioni più utili del commentare (ad esempio segnalare la pagina), per non fare il gioco di questi provocatori, di un'informazione imprecisa, e senza dover minacciare la libertà di espressione in rete. È stato un segnale di grande importanza che la società civile 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.

Sarebbe un bellissimo traguardo, a questo punto, se una parte delle migliaia di persone che hanno espresso solidarietà virtuale 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».

Gli sciagurati di Facebook hanno svelato l'ipocrisia. Piero Benvenuti

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.