



I passi in avanti si scontrano con la medicina predittiva

IL PARADOSSO DEI BIMBI DOWN PIÙ INSERITI, MENO NATI

di Giulia Galeotti*

«**E**ntrambi i metodi [amniocentesi e analisi dei villi coriali] comportano un rischio, seppur basso, intorno allo 0,5 per cento, di aborto spontaneo. Non invasivi e ancor più precoci sono i nuovi test sul sangue, con l'analisi del Dna del feto che entra nel sangue materno attraverso il cordone ombelicale. Anticipano la diagnosi alla decima settimana, prima ancora che la gravidanza sia visibile».

Gianna Milano, A lezione da un figlio down D – la Repubblica, 15.9.2012

È di Gianna Milano il lungo servizio *A lezione da un figlio down*, pubblicato sull'inserito femminile della Repubblica a metà settembre. Corredato da belle, grandi e colorate fotografie, l'articolo dà voce e volto (anche l'apparato iconografico parla, eccome se parla!) alla disabilità muovendo da un altro angolo prospettico inusuale per la grande stampa italiana: quello del racconto delle gioie, delle sorprese positive, delle piccole e grandi conquiste. La giornalista, del resto, sembra lei stessa meravigliata e sorpresa da ciò che va riferendo: "se c'è da credere ai numeri – scrive – la maggior parte delle famiglie con i figli down esprime 'gratificazione' nell'averli". E chiunque abbia un po' di familiarità con queste famiglie sa che, a quei numeri, non è affatto difficile credere.

Ovviamente non ci sono ricette, soluzioni universali o istruzioni per l'uso. Risulta però chiaramente dai racconti delle mamme una possibile chiave di accesso: "mi ha aiutato molto il contatto con gli altri genitori e la condivisione del problema" dice a Gianna Milano la mamma di Caterina, Anna Razzano. Dal canto suo Catia ricorda di aver deciso (con il marito) di tenere la bimba "ascoltando le esperienze di altri genitori con figli down (...).

Spero che, attraverso il mondo delle relazioni e la sua gran voglia di stare con gli altri – grandi e piccoli – riesca a crescere serena". *Just do it*, diceva una famosa pubblicità di qualche anno fa. *Ma mai da sola*, verrebbe da aggiungere.

Del servizio è anche molto interessante (e preoccupante) la denuncia formulata dal genetista Sebastiano Bianca dell'Arnas Garibaldi di Catania: "spesso lo stigma dipende dai medici stessi, dal mondo con cui comunicano la diagnosi, non lasciando spazi a dubbi sulla scelta". Specie nei momenti in cui il genitore è maggiormente fragile (quello della scoperta del problema), è purtroppo verissimo che la comunicazione è tutto.

Resta però che il servizio del settimanale è tutto attraversato da una sorta di schizofrenia. Perché il racconto della sorprendente lezione del figlio down, dell'amore, dell'inclusione (dopo che in famiglia) a scuola e nel mondo del lavoro, è intervallato da notizie sulla messa a punto di nuovi esami sempre più precisi, sempre più accurati e anticipati grazie ai quali poter individuare il "difetto". Il raggiungimento di una millimetrica precisione grazie alla quale eliminare il problema.

È paradossale: ora che tutto ha reso molto meno frustrante che in passato allevarne uno, le nuove tecniche di diagnosi ne faranno nascere di meno?" si chiede, in un'intervista su Time, Amy Julia Becker, autrice dello splendido libro *A good and perfec girl*, in cui racconta la sua vita con Penny, la figlia di 6 anni con la sindrome di Down.

Passi avanti in tema di disabilità ne abbiamo compiuti tanti – il servizio di Gianna Milano lo attesta. Ma altri, importanti, ne dobbiamo ancora compiere. Ed è sempre il servizio di Gianna Milano a darne riprova



* *Giornalista*