

Il bilancio di 5 anni trascorsi sotto assedio 2

fine vita

Quante bugie sul «diritto a morire» 3

scienza

Clonazione: ci risiamo 4



«Vita degna solo quando funzionale»: deriva disumana

La vita come un bene di consumo, che vale tanto più quanto è funzionante e funzionale. È questa convinzione strisciante, questo «état d'esprit» collettivo che Benedetto XVI ha denunciato domenica scorsa, facendo notare che oggi «si tende a privilegiare le capacità operative, l'efficienza, la perfezione e la bellezza fisica a detrimento di altre dimensioni dell'esistenza non ritenute degne»; e che «viene così indebolito il rispetto dovuto a ogni essere umano, anche in presenza di un difetto nel suo sviluppo o di una malattia genetica». Un rovesciamento antropologico, questo, la cui piena analisi e comprensione resta la via maestra per sciogliere i tanti nodi della fine vita ed evitare depistaggi e mistificazioni.

www.avvenireonline.it/vita

# L'eugenismo legale che cancella i bambini Down

«**S**eppes essere un uomo di verità e di carità, senza rifugiarsi esclusivamente nell'una o nell'altra. Ed ebbe anche il coraggio di non tacere a proposito di ciò che giudicava centrale, la difesa della vita, accettandone anche i contraccolpi sulla propria carriera». Jean-Marie Le Méné, presidente della Fondazione Jérôme Lejeune, ricorda così la figura del grande scienziato francese, divenuto nel 1994 il primo presidente della Pontificia Accademia per la Vita. Mentre è già aperta la causa di beatificazione, si celebrano quest'anno i 50 anni dalla maggiore scoperta di Lejeune: la dimostrazione dell'origine genetica della trisomia 21, fino ad allora nota solo come "sindrome di Down".

Come giudica il clima che accompagna quest'anniversario? Lo Stato francese non pare totalmente insensibile, dato che due eventi pubblici hanno ricordato la scoperta. Ma potrebbero restare i soli. Toccherà a noi rilanciare l'interesse sul tema. Lo faremo con campagne di comunicazione e sensibilizzazione sul destino attuale della malattia.

La disattenzione pubblica, non solo in Francia, sembra la prova dei persistenti tabù sulla malattia. Lejeune fu molto sensibile al problema... Sì. Prima della scoperta di Lejeune, l'espressione spregiativa "mongolismo" copriva di fatto un enorme vuoto di conoscenza. Basti pensare che Down, alle cui descrizioni ottocentesche risale la designazione "sindrome di Down", parlava di degenerazione della razza bianca verso quella gialla. Si restava in questo quadro estraneo a ogni razionalità scientifica e l'ignoranza faceva pesare terribili sospetti sulle famiglie e soprattutto sulle donne che avevano partorito questi bambini diversi. Si parlava di comportamento sessuale vagabondo della madre, di alcolismo del padre e così via. In questo contesto, Lejeune finanziò le sue prime ricerche con fondi destinati allo studio della sifilide, dato che le madri erano sospettate di aver contratto

Nel 50esimo anniversario della scoperta di Lejeune dell'origine genetica della malattia, parla Jean-Marie Le Méné, a capo della Fondazione che porta il nome dello scienziato: c'è un atteggiamento ideologico che spinge per l'aborto, le donne non sono libere di scegliere

un'affezione sessuale affine alla sifilide. Dopo la scoperta, Lejeune s'investì in prima persona per scacciare l'ombra di queste assurde stigmatizzazioni sociali. Disse chiaro e forte che si trattava di un incidente genetico, per di più non ereditario.

Perché la discriminazione rimane? Esiste ancora una forma di stigmatizzazione, ma di natura diversa. Un tempo si additavano le presunte colpe anteriori delle madri. Oggi, la stigmatizzazione continua a colpire le donne, ma per il fatto di scegliere di mettere al mondo questi bambini. In effetti, la società fornisce tutti i mezzi per non farli nascere. Tutti i feti possono essere diagnosticati. In fondo, per quanto mostruoso possa sembrare, si pensa lo stesso che queste donne fanno pesare alla società un carico finanziario indebito. In modo più sottile, poi, credo anche che il fatto di far nascere questi bambini rappresenti un rimprovero vivente per i genitori che hanno fatto la scelta opposta. Questa sorta di testimonianza può diventare un caso di coscienza per chi ha abortito. Del resto, mi è stato detto tante volte, con aria di rimprovero verso le donne che scelgono la vita. La sua Fondazione, privata, è il primo fi-

nanziatore in Francia della ricerca sulla malattia. Perché i fondi pubblici scarseggiano? In Francia e in altri Paesi l'insistenza sulla diagnosi fetale universale, cioè su tutte le donne senza criteri d'età, si accompagna a un calo degli sforzi per la ricerca. Dietro c'è un atteggiamento ideologico favorevole all'aborto. Chi fa ricerca sulla trisomia viene associato alla militanza contro l'aborto. Si scivola così nell'ideologia e a margine di ogni serio argomento scientifico.

Il suo ultimo libro, dedicato a questa situazione, s'intitola "La trisomia è una tragedia greca". Cosa intende? Il destino di questa malattia è tragico. La sua scoperta è legata a un grande uomo di scienza che voleva mettere tutto al servizio dei malati. Energia, genio, talento, spirito umanista. Ma la scoperta ha finito per ritorcersi contro i malati, dato che ha aperto la strada alla diagnosi fetale di massa che oggi conosciamo.

Si sta scivolando nell'eugenismo? In Francia una certa forma di eugenismo è di fatto già accettata, come ammettono i giuristi che commentano il quadro legislativo. Si tratterebbe di un eugenismo democratico, medico, soft, diverso dalle forme criminali di eugenismo del secolo scorso. Ma queste riflessioni, almeno in Francia, accompagnano nei fatti la crescente banalizzazione dell'uso dell'eugenismo. Nel caso della trisomia 21, la logica attuale ha qualcosa di genocidario. Accanto a una forma sottile e arbitraria di stigmatizzazione verso una comunità di persone, s'impiegano mezzi tecnici ed economici per organizzare la loro completa eliminazione. Ciò costa in Francia circa 100 milioni di euro l'anno.

C'è però la testimonianza di chi sceglie la vita... Certo, ma se oggi nel 96% dei casi si sceglie l'aborto, è perché la libertà della donna è ridotta. Tutto spinge in

box

Jérôme Lejeune, il padre della genetica moderna



Lejeune

Comparso nel 1994, Jérôme Lejeune rientra nel novero delle maggiori figure scientifiche del Novecento. A soli 32 anni, dimostrò che la "sindrome di Down" è dovuta a un cromosoma sovrannumerario: per la prima volta, un ritardo mentale è associato a un'anomalia genetica. Lejeune diviene titolare a 38 anni della prima cattedra di genetica in Francia e descriverà numerose malattie di origine cromosomica. Riconosciuto a livello mondiale come uno dei padri della genetica moderna, non rinuncerà alla cura quotidiana di migliaia di bambini come primario all'Ospedale Necker di Parigi. Le sue posizioni pubbliche contro l'aborto e in difesa dei "suoi" piccoli pazienti, gli varranno attacchi di rara violenza. Definirà la pillola abortiva «il primo pesticida umano». Gli verrà negato il Nobel, ma riceverà riconoscimenti in tutto il mondo. Nel 1997 Giovanni Paolo II si raccoglierà davanti alla sua tomba. La causa di beatificazione di Lejeune è stata aperta nel 2007. (D.Z.)

«Purtroppo le ricerche del medico cattolico si sono ritorte contro i malati: oggi la società francese fornisce tutti i mezzi per non farli nascere. E la diagnosi fetale universale si accompagna a un calo degli sforzi per la ricerca»

un'unica direzione. La scelta non è libera, ma orientata già da gran parte del mondo medico che giudica l'aborto l'esito normale. L'esempio di altri Paesi europei dove ciò non è così automatico dovrebbe far riflettere la Francia.

Si è aperto l'anno francese della bioetica; come avrebbe contribuito Lejeune? Credo col suo desiderio di una nuova scossa morale. Una sua frase resta illuminante: non ci sono soluzioni tecniche alla follia degli uomini. Eppure, oggi molti si lasciano tentare dal pensiero che la scienza e la tecnica verranno a capo di tutti i nostri problemi. Si tratta della fede in uno scientismo salvifico. La scienza e la tecnica ci portano tanti strumenti e soluzioni, certo. Ma non sono il rimedio alla follia degli uomini, a tutte le sofferenze, alle tentazioni di trasgredire. L'attuale fede nel progresso ricorda talora quella della rivoluzione industriale. Al riguardo, Lejeune non era molto ottimista. Ma cercò sempre di mostrare che la fede religiosa non è mai contro la scienza. È la scienza, talora, ad essere dirottata contro l'uomo.

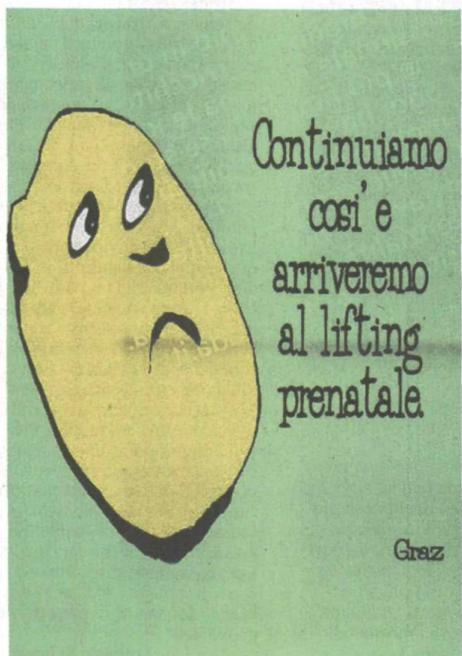
Daniele Zappalà

## Trisomia, una Fondazione per la ricerca «Purché rispetti la vita fin dall'inizio»

La Fondazione dedicata a Jérôme Lejeune, voluta dai familiari e sostenuta da altre figure vicine al professore, finanzia ogni anno una sessantina di programmi di ricerca sulle malattie dell'intelligenza, a cominciare dalla trisomia 21. Restando fedele ai principi etici e umanistici di Lejeune, l'istituzione chiede ai ricercatori che utilizzano i suoi fondi di «rispettare l'essere umano fin dall'inizio della sua vita». Si tratta della «scelta di un avvenire in cui i progressi della scienza restano al servizio dell'uomo». Con l'intento di proseguire l'azione di Lejeune, la Fondazione si occupa anche di curare i malati, attraverso un centro d'accoglienza e di consultazione presso il quale giungono migliaia di pazienti dalla Francia e dall'estero. Al contempo, fra gli obiettivi principali vi è anche quello di difendere i diritti e la dignità degli stessi malati. Nel mese di marzo, ad esempio, la fondazione organizzerà un colloquio sul lavoro in un contesto ordinario delle persone con una deficienza intellettuale. Negli ultimi anni, l'istituzione ha rafforzato anche la sua opera d'informazione e di sensibilizzazione sulle questioni bioetiche, anche attraverso diversi siti internet molto consultati. (D.Z.)

stamy

di Graz



Graz

## Gran Bretagna

di Carlo Bellieni

# E per i malati mentali «cure minime»



Uno spettro si aggira per l'Europa: è l'handifobia, la fobia discriminatoria verso l'handicap e le persone malate. Figlia dell'eugenetica - di cui più nessuno parla proprio perché sta diventando pane comune e non si vuole chiamare col suo nome - sta mostrando la sua virulenza sui più indifesi: le persone disabili. Il grido d'allarme viene dall'Inghilterra: un Rapporto dell'associazione "Mencap" per i diritti dei disabili mentali (significativamente intitolato "Morte per indifferenza") denuncia come i medici chiamati a curare disabili psichici esitano a spingersi oltre i segni della malattia mentale. Il Rapporto inizia con le parole del padre di Mark, disabile mentale morto per polmonite: «Credo che Mark sia morto senza motivo. Nella sua vita abbiamo trovato medici che non hanno idea di come trattare con disabili mentali. Se solo ci avessero ascoltato...». Il Rapporto riporta le parole terribili che certe famiglie si sono sentite dire dai medici: «Se la ragazza fosse normale non esiteremmo a curarla», «Non sarebbe meglio per tutti lasciarla andare?» «Secondo me non ha nulla. È lui che è così». Il Rapporto spiega allora che «le persone con

Rapporto choc dell'associazione per i diritti dei disabili: i medici che curano pazienti handicappati sono troppo spesso disattenti, superficiali e fatalisti. «È discriminazione»

ritardo mentale sono viste come una priorità secondaria», i medici, talora non educati a trattare con i malati mentali, interagiscono poco con le famiglie che invece li conoscono bene, e addirittura si fermano magari per l'ovvia (ma sormontabile) difficoltà burocratica di ottenere un consenso informato dal disabile mentale. Ancor più inquietante è leggere che «i medici spesso fanno una loro personale valutazione della qualità di vita del paziente e la considerano come base per le loro decisioni. Questo nonostante ricerche mostrino scarsa correlazione tra l'opinione del medico e la reale percezione del paziente». Ci troviamo, secondo il Rapporto, di fronte a una vera discriminazione sulla base della salute. Anche la Commissione inglese per i diritti dei disabili recentemente riportava una trascuratezza verso i disabili mentali e il suo segretario lamentava «un ottuso fatalismo verso la morte in giovane età dei disabili mentali»; un altro recente

studio citato nel Rapporto mostrerebbe addirittura che i disabili mentali ricevono meno analgesia degli altri. Tutto questo ci appare come un "successo" dell'eugenetica: se si permette di pensare che esiste solo un modello ideale di essere umano che meriti il titolo di persona e che certi disabili avrebbero tutto il vantaggio a non essere nemmeno nati, è ovvio che chi non è al top dell'autonomia e della "normalità" (bambini, disabili e vecchi in primis) diventa di serie B.

L'handifobia dilaga dando una visione spettrale della disabilità non solo come fatica e dolore, ma come vergogna, per cui è quasi un obbligo sociale per una madre non far venire al mondo un disabile o, per un disabile dipendente in tutto dagli altri, non domandare di togliere il disturbo. Le recenti parole del Papa, «Ogni discriminazione esercitata da qualsiasi potere (...) sulla base di differenze riconducibili a reali o presunti fattori genetici è un attentato contro l'intera umanità», ci esortano a chiedere che l'handifobia eugenetica (sui giornali, negli ospedali) che porta il malato a vergognarsi di essere al mondo, diventi realmente un crimine sanzionato dalla legge, come le altre fobie oggetto di riprovazione e sanzione.