

La colpa di lasciar nascere un figlio «imperfetto»

di Giulia Galeotti

idee



Si fa strada l'idea che chi si prende la responsabilità di mettere al mondo un bimbo disabile debba poi assumersi davanti alla società gli oneri del caso.

Viareggio

La scienza si veste da festival

Danza, yoga, taj ji quan, ki aikido e down in piazza Margherita, alla fine del lungomare, un giardino terapeutico in pineta, un ambulatorio mobile per misurare la pressione arteriosa, la circonferenza della vita e il colesterolo, e poi bookshop, cinquanta stand espositivi di aziende, istituzioni, aziende sanitarie e il centro congressi "Principe di Piemonte" dove - in sette aule - si svolgeranno in tre giorni la bellezza di 41 dibattiti a cui parteciperanno ben 180 relatori. Da domani a domenica a Viareggio i temi della salute divengono motivo di un Festival. Dove si parlerà di tutto e di più. Del diritto alla salute, dei cambiamenti climatici, dell'inquinamento e di come questi possano far pensare a nuove malattie all'orizzonte, di Sars, aviaria, mucca pazza, o di come rendere vivibili le nostre città. Di fine vita, anche.

Tra i tanti dibattiti proposti, due di particolare attualità. Il primo è stato organizzato per sabato pomeriggio quando si parlerà di autodeterminazione dell'individuo. Il sottotitolo è tutto un programma: «Un diritto in ogni fase della vita». Richiama i temi dell'eutanasia e del testamento biologico. Parteciperanno Beppino Englaro, padre di Eluana, Mina Welby, dell'associazione radicale Luca Coscioni per la libertà nella ricerca scientifica, Maurizio Lupi, vicepresidente della Camera dei Deputati, ed Eugenia Roccella, sottosegretario al Welfare. Modererà l'incontro Daniela Minerva, giornalista de «L'Espresso».

Domenica mattina, invece, aspettando la Giornata nazionale dei risvegli sul coma (7 ottobre), a tema «Vivo e vegeto. Ma soprattutto vivo» con la partecipazione di Francesco Casavola, presidente del Comitato nazionale di bioetica e di direttori di clinica, istituti o centri studi per la ricerca sul coma. I seminari sono organizzati da un comitato scientifico, il cui presidente è il deputato del Pd Ignazio Marino, che nella scorsa legislatura fu il principale sostenitore di una legge sul testamento biologico basata sull'autodeterminazione del paziente. **Andrea Bernardini**

La settimana scorsa, nel silenzio quasi assoluto dei media italiani, si sono chiuse le Paralimpiadi. Eppure, proprio per il Paese che le ha ospitate, questa edizione merita qualche riflessione, allargabile anche alla situazione di casa nostra. Per poter accogliere gli atleti diversamente abili, la Cina ha fatto uno sforzo gigantesco a livello organizzativo ed economico. Così, ad esempio, grazie a quasi due milioni di dollari (con cui si sono abbassati lavandini, costruite rampe, aggiunti cartelli in braille e trasformati oltre 200 bagni in toilette accessibili), l'aeroporto di Pechino è stato in grado di accogliere gli "esigenti" ospiti. Ben più complessa la questione sul piano culturale. Cogliendo nel segno, un lungo articolo di Maureen Fan comparso qualche giorno fa nella pagina degli esteri del *Washington Post* titolava «Beijing Welcomes The Disabled as China Never Has» (Pechino accoglie i disabili come la Cina non ha mai fatto).

Nella sola Pechino si trovano quasi un milione di disabili che, come gli altri 83 milioni che vivono sparsi nel Paese, conducono un'esistenza di reclusi in casa. Il dilegno e lo schermo di cui sono oggetto, la totale mancanza di supporti (per strada, nei mezzi di trasporto e nei locali pubblici) nonché, più in generale, l'assenza di qualsiasi progetto di inserimento educativo e lavorativo, rendono tale condizione quasi obbligata. Per certi versi, però, nelle ultime generazioni, il problema sembra pressoché risolto: la politica del figlio unico ha fatto sì che oggi in Cina la nascita di bimbi disabili costituisca una rarità quasi assoluta. Così, una civiltà che per secoli si è costruita sul tradizionale rispetto per anziani e deboli, registra ora rifiuto e marginalizzazione. Basti pensare che prima delle Olimpiadi il manuale informativo ufficiale distribuito ai 100 mila volontari, in vista dell'evento definiva i disabili «ostinati, ribelli e introversi, con un forte senso di inferiorità».

Non che, nella sostanza, le cose da noi vadano molto meglio. Se le leggi offrono un qualche aiuto, il disprezzo continua però a regnare pressoché indisturbato, come dimostrano le cronache quasi quotidiane che raccontano (sia pure marginalmente, quasi in nota) le violenze sessuali di cui sono oggetto bambine e giovani disabili un po' ovunque. Per anni la società ha fatto finta che i disabili non esistessero, e molto spesso, per le ragioni più diverse, sono stati innanzitutto i genitori a nascondere o ignorare i loro figli, rinchiodandoli in casa o in istituto (a prescindere dallo status sociale o economico: pensiamo alla drammatica storia del figlio minore di Arthur Miller, David, la cui esistenza è stata completamente negata dal famoso drammaturgo). A tale invisibilità la scrittrice americana Flannery O'Connor ha dato una precisa qualificazione: «L'atteggiamento sentimentale nei

Norlevo: udienza per i medici di Pisa



Saranno ricevuti oggi a Firenze dal Collegio arbitrale regionale di disciplina i medici di guardia pisani rei - secondo alcuni - di aver affisso alla porta del presidio sanitario un cartello recante la scritta «Qui non si prescrive la pillola del giorno dopo». Intanto il presidente dell'Ordine dei medici pisano Giuseppe Figliani su *La Nazione* afferma di non aver preso alcun provvedimento: quel cartello indicherebbe la non presa in carico del paziente ma - ammesso che quello immortalato in una foto fosse stato veramente affisso nei giorni della denuncia - il cartello non riporta la firma del suo estensore, quindi non è attribuibile a chicchessia. (A.Ber.)

confronti dei bambini portatori di handicap, che implica il tentativo di tenere loro e la loro sofferenza lontani dagli occhi della gente, è paragonabile alla mentalità che ha portato ad alimentare il fumo nei fumatori di Auschwitz». Le cose sembravano migliorate negli ultimi tempi. Recentemente, però, nel panorama già complesso, si è insinuato un ulteriore elemento, che sembra orientarci ad un nuovo atteggiamento verso la disabilità. Il pietistico sentimento nei confronti dei "poveri infelici" si sta trasformando in un giudizio di colpevolezza verso chi li ha messi al mondo. Data la panopia di esami e di analisi che permettono di accertare la salute del nascituro durante la gravidanza, la diagnosi prenatale si è trasformata in un obbligo a cui non è moralmente lecito sottrarsi. La colpa massima diventa, così, quella di aver fatto nascere un figlio disabile quando esami, test e analisi ci avrebbero potuto "illuminare". È in nome di questa luce oscurata

(drammatica rivisitazione della parabola evangelica) che in alcuni Paesi, come la Francia, figli "imperfetti" hanno trascinato in giudizio madri e medici che li hanno "lasciati" nascere. Generale è la condanna verso quelle madri incoscienti che rifiutano esami e analisi per sapere "come sta" il feto che portano in grembo. È così diventato materno l'essere contrari all'annocentesi (ormai scandalosamente, esame di routine) e a tutte le indagini che dovrebbero illuminare il ventre materno alla ricerca di gravi malattie e di inaccettabili imperfezioni. Mettiamo anche che un esame così invasivo non rischi di causare quel rischio che vorrebbe invece evitare, davvero possiamo rinunciare al tentativo di capire cosa sia un essere umano, cosa faccia di un essere un essere umano? Parallelemente, in forme eleganti e positive, si sta facendo strada l'idea che coloro che si prendono la responsabilità di far nascere un bambino handicappato debbano assumersi le conseguenze di tale scelta, in particolar modo quelle economiche. Costoro, cioè, non possono pretendere che la collettività, che ha fornito loro gli strumenti per evitare il danno, si faccia poi carico di una scelta personale.

Da pena (per i figli) a colpa (dei genitori) dunque. Non si può certo dire che le nostre società si stiano evolvendo. Io posso solo ripensare alle parole di Ornella, mamma di due figli, Lisa (che è down) ed Enrico. «Quando i nostri figli nacquero, ormai una quarantina di anni fa, vedemmo nel bambino la nostra gioia e la nostra speranza, in Lisetta una fonte di preoccupazione. Oggi lei vive, sorridente e serena, in una casa familiare, e quando torna da noi il week-end è fonte di gioia perché è una donna felice. Nostro figlio invece si è separato dalla moglie quando erano in attesa del loro terzo bimbo. Come nonni ci facciamo in quattro per questi nipotini che sono già infelici e depressi, a causa dei tremendi conflitti tra i loro genitori». E dire che ancora ci crediamo in grado di valutare cosa sarà un bene, e cosa invece un male.

frasi sfatte

Aborto & pillole, l'inganno in libreria

«Nessuna donna ha mai abortito con leggerezza». Silvia Ballestra, *Corriere della sera*, 18 settembre

Ranieri Polese presenta il libro scritto da Silvia Ballestra sulla 194, «Piove sul nostro amore», «Un libro inchiesta sul mondo dei consultori, dei reparti maternità, dei medici». Un libro schierato, e ci sta. Inaccettabile invece è l'antico vizio di storpiare i tratti dell'avversario e irriderlo, togliendogli credibilità. Così del Cav non viene raccontata la missione - le vite che salva - ma due frasi tolte da una conferenza di Mario Palmaro. Sono strumentalizzate le fedeli a sant'Antonio che «ringraziano Dio che ha

posto fine alle sofferenze di quei poverini» (i loro figli prematuri). E c'è la frase sulle donne che non abortiscono mai, ma proprio mai con leggerezza. Ogni aborto è diverso dall'altro. Nessun aborto è leggero. Tutti gli aborti sono drammi e lasciano ferite. Ma talvolta si può abortire anche con leggerezza (lo stesso Polese cita il film «Luno»), anche perché il costume fa apparire la cosa facile. Con una pillola, poi, tutto diventa più lieve. È questo l'ennesimo inganno di cui sono vittime troppe donne. (T. G.)

Testamento per slalomisti



di Tommaso Gomez

Il cardinale Angelo Bagnasco, pur essendo nativo e presule di una località di mare, pare sia un provetto slalomista. Nei commenti alla sua prolusione, naturalmente alla parte sul testamento biologico, è tutto uno spuntar di paletti. Perlopiù inforcati. Evoca i paletti Maria Antonietta Coscioni, intervistata da Giacomo Galeazzi sulla *Stampa*: «È positivo che la Chiesa non nasconda più la testa sotto la sabbia. Quella di Bagnasco è una buona apertura alla discussione, però non ci tranquillizza la sua volontà di fissare per legge dei paletti».

Sull'Unità i «Tre paletti di Bagnasco» campeggiano nel titolo all'intervento di Maurizio Mori: «Il cardinale va al di là della competenza morale che la chiesa (minuscolo, ndr) cattolica pretende (pretende!, ndr) di avere, per fissare i paletti del campo d'azione del Parlamento». Insomma, niente paletti e viva la discesa libera.

Maria Antonietta Coscioni evoca la legge 40: «Sul testamento biologico una norma deve essere ben fatta oppure è liberticida come la legge 40 sulla fecondazione assistita: conosciamo il nemico». La parola "nemico", come tutte quelle dell'area semantica bellica, è sbagliata e fa male. Le fa eco Mario Riccio (servizio di Michele Bocci su *Repubblica*); per lui, la legge «la vogliono fare per limitare il testamento biologico, per burocratizzarlo. Come hanno fatto con la fecondazione assistita, che con la legge è stata limitata».

Noi, ingenui, pensavamo fosse normale che una legge ponesse anche dei "limiti", oltre a garantire delle "libertà". Riccio legge nelle intenzioni dei vescovi, e Mori pure. Per lui, il presidente della Cei è - udite udite - un opportunista in cerca di consensi, che stabilisce la linea della Cei basandosi sui sondaggi peggio d'un politico di bassa tacca, senza principi né morale: «Bagnasco sa bene che oltre l'80% degli italiani sul "caso Eluana" è favorevole alla soluzione stabilita dalla Cassazione». E Maria Antonietta Coscioni si adegua (o viceversa): «Sì. La Chiesa fa

un gesto incoraggiante per assecondare la spinta dell'opinione pubblica, poi fa di tutto affinché dal Parlamento esca una legge che impedisca quelle libertà per le quali era stato avviato il confronto. Insomma, i vescovi entrano per necessità d'immagine, ma in realtà vogliono comandare». Con queste premesse, povero Ignazio Marino, che a Paola Di Caro del *Corriere della sera* confida: «Il mio auspicio è che non si arrivi a uno scontro tra guelfi e ghibellini, ma a riempire un vuoto legislativo».

Realista, in questo clima in cui più ti rendi disponibile e più ti prendono a sberle, appare Eugenia Roccella, intervistata da Gino Cavallo del *Mattino* a proposito della possibile legge sul testamento biologico: «Sarà un lavoro lungo e difficile. Di certo non potrà prescindere dal principio che idratazione e alimentazione non possono essere qualificati come trattamento sanitario. E che invece sono e devono restare un sostegno vitale per il quale non è richiesto alcun consenso informativo». Decisamente una slalomista.

bioetica

Sanremo & le altre Il master arriva in videoconferenza



«Serve un'apologetica per la vita! Smascheriamo le argomentazioni capziose». Così monsignor Alberto Maria Careggio, vescovo di Ventimiglia-Sanremo, commentando l'apertura domenica dell'anno accademico del master di Bioetica promosso dall'Università Pontificia Regina Apostolorum e che prenderà il via il prossimo 23 ottobre in sei sedi su tutto il territorio nazionale. Oltre a Rapallo e Sanremo, il master infatti troverà casa anche a Imperia, Bologna, Cagliari e Mistretta. Ma da cosa nasce la scelta di localizzare e moltiplicare la propria offerta formativa con una disciplina come la bioetica, così diversa dai corsi universitari tradizionali? Una prima risposta la si ottiene analizzando la crescita della domanda sul territorio, a sua volta figlia di un mutato sentire popolare. Sempre più la bioetica fa parte del nostro quotidiano. Quando inizia la vita? Quando finisce? Saprà farmi carico della sofferenza di un mio familiare o di un amico? E della mia? Siamo chiamati a confrontarci con le domande di senso e con le scelte che ne derivano e, spesso, vorremmo essere in grado di decifrarle le inquietudini non solo per noi stessi, ma anche per gli altri. Ecco quindi il fiorire dei corsi di bioetica, e, in questa cornice, non dobbiamo dimenticare il ruolo da precursore svolto dall'Università Cattolica del Sacro Cuore, da molti anni punto di riferimento nel settore.

Monsignor Careggio fornisce ulteriori chiavi di lettura: «Le persone avvertono la necessità di ricevere nozioni precise sulla vita, che è l'elemento costitutivo della nostra esistenza. L'informazione è spesso lacunosa, però tanto più la gente conosce la delicatezza e la profondità dei temi legati alla vita, tanto più riusciremo a far sì che la strada da percorrere non sia volta a distruggere, ma a salvare. Inoltre l'interesse per queste tematiche va aumentando, perché c'è il fascino della scoperta delle tante cose che ignoriamo. Del resto, basta vedere ciò che accade in questi giorni al Cern di Ginevra. In fondo cerchiamo la luce più intima dell'essere umano e i corsi di bioetica, a mio parere, dovrebbero essere ancora più diffusi. Auspico che vengano seguiti anche da un numero sempre maggiore di operatori pastorali. Perché non solo dobbiamo saper dare ragione della speranza, ma anche della costruita su cui si fonda la vita». Per aiutare a costruire una maggiore consapevolezza verso tali problematiche, il Regina Apostolorum ha sviluppato una piattaforma di e-learning che permette di seguire in videoconferenza, da ciascuna delle sei sedi, tutte le lezioni del Master nelle aule dell'ateneo romano. Emanuele Di Leo, responsabile promozione e comunicazione del Regina Apostolorum, è al lavoro per organizzare gli altri eventi che coinvolgeranno le sedi locali, che, ci tiene a sottolineare, «non saranno sedi passive, ma verranno via via coinvolte in iniziative pro-life da svolgersi sul territorio».

Emanuela Vinai



L'appuntamento con le pagine di Avvenire sui temi della bioetica è per giovedì 2 ottobre

Per inviare notizie, segnalazioni, proposte, lettere e interventi alla redazione di "vita":

email: vita@avvenire.it
fax: 02.6780483