



Celebrazione o ipocrisia?

Il *World Down Syndrome Day* è stato celebrato la prima volta nel 2006 dalla *Down Syndrome Association* di Singapore, che ha lanciato il sito web *Wdsd* in collaborazione con l'associazione *Down Syndrome International* (Dsi) e con la *Federazione brasiliana delle associazioni per la sindrome di Down*. È così cominciata una vasta campagna per generare sostegno internazionale verso le persone portatrici di questa particolare condizione genetica.

A seguito del lavoro congiunto del Brasile e della Polonia è quindi stata presentata una proposta di risoluzione all'Onu poi adottata durante la riunione plenaria del Terzo Comitato dell'Assemblea generale giovedì 10 novembre 2011.

Intanto, in tutto il mondo, i gruppi e le associazioni che operano a favore dei portatori della sdD avevano avviato campagne di sensibilizzazione e di pressione verso i loro governi per co-sponsorizzare la risoluzione, che alla fine è stata sostenuta da **78 Stati membri delle Nazioni Unite**.

Inoltre, la Dsi aveva lanciato una petizione internazionale per l'adozione della *Giornata mondiale della sdD* che in solo due settimane ha ricevuto più di 12.000 firme.

Così, **il 19 dicembre 2011, l'Assemblea generale delle Nazioni Unite ha dichiarato il 21 marzo Giornata mondiale della sdD** e da allora invita tutti gli Stati membri, le sue agenzie, le varie associazioni e organizzazioni nazionali e internazionali, nonché la società civile, a celebrarla in modo appropriato, al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica in favore dell'accoglienza e del rispetto delle persone con trisomia 21.

Ben venga la sensibilizzazione, dunque.

Abbiamo chiesto cosa ne pensa a Stefania, la mamma di Pier Giuseppe, il bambino ritratto sulla copertina di questa Rivista, che si è gentilmente offerta di raccontarci la sua esperienza, descritta a p. 27.

«Non amo molto questa ricorrenza. Mi sa di ipocrisia. **Va bene dedicare un giorno dell'anno ai bambini con sdD, ma negli altri 364?**». E così Stefania racconta dei quintali di carte e di leggi con cui i genitori di un bambino disabile devono convivere ogni giorno. Ci racconta delle processioni interminabili all'Inps dove Pier per due volte è stato dichiarato "rivedibile". Alla fine ha dovuto alzare la voce: «Io credo ai miracoli, ma non sono poi così frequenti, a voi non vi risulta?». Ci racconta che per il Comune di Roma, Pier non ha diritto al parcheggio invalidi e lei e suo marito hanno dovuto portarsi 30 chili di bambino in collo fino alla macchina, ogni volta che sono andati in visita al Bambin Gesù.

Il fatto più sconcertante è che il mondo che oggi celebra la Giornata mondiale della sindrome di Down è lo stesso che dal 22 marzo di ogni anno, fino al 20 marzo dell'anno successivo esalta le tecniche diagnostiche ultramoderne che ormai in modo sempre più precoce e preciso (c'è comunque sempre un certo margine di errore e sono tanti i bambini sani vittime anche loro dell'aborto eugenetico!) **intercettano i bambini che portano quel cromosoma in più; e quel mondo invita "premurosamente" le loro mamme a "scegliere" l'aborto.**

Alla radice di quello che dobbiamo chiamare - per amore di verità - il genocidio in atto dei bambini con un cromosoma in più c'è l'ideologia eugenetista che si è fatta strada nei decenni, di cui si può leggere a p. 25 dove sono riportati i numeri, risultati della ricerca pubblicata il 31 ottobre 2020 sull'*European Journal of Human Genetics*.

Ne abbiamo parlato anche con un illustre clinico e cattedratico come il professor **Giuseppe Noia**, direttore dell'Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali "Santa Madre Teresa di Calcutta" del Policlinico Gemelli, docente di Medicina dell'età prenatale dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e presidente della fondazione *il Cuore in una Goccia Onlus* (per info: www.ilcuoreinunagoccia.org) direttamente impegnata nella difesa della vita nascente e, nello specifico, nell'accoglienza e nel supporto alle famiglie che ricevono, in gravidanza, una diagnosi prenatale di patologia del proprio bambino.

«Quando una famiglia decide di non accogliere il suo bambino non è perché non lo vuole» dice Noia. «Il più delle volte sussistono degli elementi che inducono a questa non accoglienza. Innanzitutto, la solitudine e la confusione in cui vengono lasciate; poi un tipo di medicina che, ponendosi in una posizione "difensiva", al presentarsi di determinate condizioni o semplicemente di un dubbio (parliamo di malformazioni, malattie infettive, radiazioni ionizzanti ecc.) spinge verso la rinuncia alla gravidanza».

Prosegue il professore: «Nella mia esperienza invece, le diagnosi prenatali precoci hanno la finalità di aiutare ad affrontare subito gli eventuali problemi del nascituro. Si tratta di "vedere per curare e prendersi cura" del piccolo paziente, non per eliminare».

Tra le varie condizioni patologiche prenatali, la sindrome di Down, in particolare, è stata oggetto, in alcuni Paesi, di progettualità a dir poco clamorose.

Pochi anni fa il *Copenhagen Post* scriveva del progetto governativo *Down Syndrome Free 2020* e prevedeva, grazie alla nuova diagnosi prenatale non invasiva, la Nipt, che la Danimarca sarebbe stata «il primo Paese a non avere neanche un singolo cittadino affetto da sindrome di Down». Invece, è stata surclassata dall'Islanda, che ha tagliato già questo glorioso traguardo.

In risposta all'indifferenza dei più rispetto al valore e alla preziosità della vita di questi bambini, la Fondazione *il Cuore in una Goccia Onlus*, nell'ambito di quell'approccio di accoglienza e cura delle fragilità prenatali di cui si fa portavoce, ha promosso un progetto di ricerca proprio sulla sindrome di Down.

Il cosiddetto *Progetto Down*, realizzato in collaborazione con il Policlinico Gemelli di Roma, ha come obiettivo quello di aprire finestre di speranza per tutte quelle famiglie che ricevono una diagnosi prenatale di trisomia 21 muovendosi su 2 livelli di studio:

1) nuove ipotesi sulle cause della trisomia 21,



2) possibilità di cura prenatale con approcci diversificati, diagnostici e terapeutici, finalizzati a ridurre il danno neurocognitivo del bambino con sindrome di Down, prima della nascita.

Un impegno, quello del *Cuore in una Goccia* che, ancora una volta, nel mettere al centro i bisogni, le debolezze e le speranze delle famiglie, intraprende nuove strade per aprire le porte all'accoglienza della vita. Un altro modo per la Fondazione, oltre al sostegno tangibile e, soprattutto, profondamente umano già offerto alle famiglie gravate da una diagnosi prenatale patologica, per ribadire: «Non siete soli. L'alternativa esiste e noi siamo al vostro fianco».

Celebrare, quindi, la Giornata mondiale della sindrome di Down a noi di *Pro Vita & Famiglia* non basta. Abbiamo avviato, alla fine dello scorso anno, la campagna *SOS Disabili*, costituendo una rete di associazioni e persone, impegnata a far valere concretamente i diritti dei disabili, insieme con il Centro Studio Livatino e con suor Anna Monia Alferi, da sempre impegnata per i diritti dei portatori di handicap.

La recente crisi Covid-19 ha evidenziato che la nostra società considera i disabili e le famiglie che li accolgono quasi sempre solo come un peso economico.

Troppo spesso abbandonati a loro stessi, lo Stato non assicura, alle volte, neanche il minimo necessario per garantire loro le stesse opportunità che hanno gli altri di crescere e di realizzarsi a livello personale e sociale, in palese violazione del principio di uguaglianza sostanziale contenuto nel secondo comma dell'art. 3 Cost.

La rete *SOS Disabili* allora assiste le famiglie nell'esercizio dei diritti che hanno conquistato, ma che esistono solo sulla carta, come quello all'assistenza domestica, all'insegnante di sostegno, allo studio, alle cure e alla riabilitazione, alle strutture ricreative (laboratori, centri diurni di socialità...). A tal fine offriamo assistenza legale ed economica (avviando campagne di fundraising destinate allo scopo), operiamo nel campo dell'informazione e della sensibilizzazione