

◆ **Marina di Pietrasanta, nell'hotel una decina di ragazzi disabili assistiti dai loro accompagnatori**

◆ **E a Massa un caso che fa discutere. Due gemelli, uno è down: i genitori decidono di darlo in adozione**

«L'handicappato dà fastidio» E se ne vanno dall'albergo Toscana, la «fuga» di 6 turisti di Milano e Firenze

DALLA REDAZIONE
GIULIA BALDI

FIRENZE Sani, robusti e belli. Chi non ha un fisico da sfilata di moda o da spot televisivo è irrimediabilmente out: è spazzatura dell'umanità. Così che succedono a un passo dal 2000 (ma siamo ad agosto e al mare dove il fisico è tutto) e nella civiltà Toscana. E accade che sei turisti - quattro milanesi e due fiorentini - se ne vadano da un albergo di Marina di Pietrasanta, in provincia di Lucca, perché è brutto vedere degli handicappati mentre si mangia. La proprietaria del «Paula's Villa», Teresa Aspronio, la racconta così: «I milanesi hanno cominciato a lamentare problemi alla struttura e poi, quando ho fatto notare che non c'erano, mi hanno detto chiaramente che "quei ragazzi in sala" davano fastidio a vederli. Ancora peggio i due fiorentini: la signora mi ha detto che "quei ragazzi dovrebbero stare rinchiusi". Le ho risposto che i problemi li aveva lei e che si accomodasse pure. E lei si è trasferita in un altro albergo».

Eppure, incredibile a dirsi, questo può essere considerato ancora costume, brutto quanto si vuole ma niente a che vedere con la tragedia della coppia che ha deciso di riconoscere solo il gemello sano ritornato all'ospedale fiorentino di Torregalli tre mesi fa. L'altro ora è ricoverato all'ospedale pediatrico di Massa per sistemare una malformazione al cuore. Ma una volta dimesso non andrà a vivere con il gemello con cui ha condiviso per nove mesi l'intimità del buio e dei suoni attutiti nell'utero materno. Il futuro per lui si chiama orfanotrofio o molto più probabilmente adozione, visto che stanno fioccando le richieste. Si perché lui è nato con un cromosoma in meno rispetto al fratello più fortunato: per gli esperti di medicina è affetto da sindrome trisomia 21, per tutti gli altri comuni mortali è un bimbo Down.

Quando hanno saputo di aspettare un figlio deve essere stata gioia allo stato puro per i due coniugi fiorentini non più giovanissimi ma neanche troppo in su con gli anni, che fanno aumentare il rischio di nascite di bambini Down. Il primo colpo di scena è arrivato con la notizia che i bimbi in arrivo erano due e non uno, ma per la coppia in attesa andava bene lo stesso. Il matrone sulla testa è piombato al momento dell'amniocentesi, quando - oltre a che stavano arrivando due maschietti - i medici hanno detto che uno era sano e uno no. La coppia deve aver vissuto (e senz'altro vive tuttora) la tragedia di

Sophie, interpretata da Meryl Streep nel film «La scelta di Sophie», dove una madre ebrea emigra negli Usa dopo la seconda guerra mondiale lasciandosi alle spalle non soltanto l'esperienza terribile del campo di concentramento ma anche quella di una sua terribile scelta - chi fra il figlio e la figlia mandare a morte certa nel forno crematorio e quale salvare dalla furia dei tedeschi - a cui è stata costretta da un ufficiale nazista.

Nel film Sophie salva il figlio e sarà dilaniata dal rimorso fino alla morte. Nella realtà - ben più tragica della fiction - i genitori fiorentini hanno scelto quale fra i due gemelli (quello sano) vivrà con loro e quale (quello Down) no. I due - in non grandi condizioni economiche - non hanno saputo rinunciare alla gioia di un bimbo «sano e bello», di vederlo

IL PROFESSOR DUVINA
«Una scelta difficile e sofferta che bisogna rispettare. Padre e madre erano informati»
crescere pieno di gioia e di salute. Ma non sono riusciti ad accettare l'altro gemello, quello «dolce e Down», probabilmente spaventati dal futuro che non avrebbero saputo garantirgli.

«È una scelta difficile, meditata e sofferta - dice il professor Duvina, primario di neonatologia all'ospeda-

le di Torregalli - e chiedo rispetto per una scelta che ha scosso tutti. Qui lo chiamiamo "il Cocolino": le infermiere lo adorano ed era diventato proprio il cocolino di tutti nel reparto». Resta il dilemma terribile della scelta quando c'è un bambino sano e uno malato. Che fare, abortire perdendoli tutti e due o farli nascere tenendo quello sano e abbandonando quello malato? Però esiste anche la possibilità di aborto selettivo (far nascere solo il bambino sano). «Si spiega il professor Duvina - ma ci sono anche dei rischi. Probabilmente la coppia non ha voluto correrli...». Ma sapevano che c'era anche questa possibilità? «Lo ho seguito questa vicenda - risponde il professore - dal momento della nascita dei bambini, non prima quindi non so di preciso come sono andate le cose. Anche se, per le persone che erano loro vicine, posso dire che i due genitori sono stati seguiti e informati di tutto quello che era possibile fare. So che dal momento in cui lo hanno saputo hanno cominciato a indirizzarsi sulla decisione di tenere il figlio sano e lasciare l'altro». Il non abortire può essere una scelta dovuta a motivi religiosi? «Non direi. In quel caso li avrebbero tenuti tutti e due». E allora? «Penso che lo Stato in alcuni casi veramente gravi dovrebbe dare uno stipendio al cittadino sfortunato, per liberarlo dal bisogno. Lo Stato non può far finta di niente».

«Colpevolizzare i genitori non risolve il problema» Il commento dell'Aipd: «Non sono marziani, devono essere aiutati»

ROMA Colpevolizzare i genitori e sbatterli come mostri sui giornali «non può in alcun modo aiutare un difficile processo di accettazione di un bambino diverso da quello che si era atteso». Questo è il commento dell'Associazione italiana persone Down sulla vicenda del gemello affetto da sindrome di Down abbandonato dai genitori. L'ascolto dell'arrivo in famiglia di un bambino Down «è un momento difficile - sottolinea l'Aipd - che andrebbe accompagnato con solidarietà e comprensione, aiutando i genitori a scoprire chi è questo inatteso, accogliendo il dolore e sostenendo la difficoltà. Non tutti hanno le stesse storie alle spalle, gli stessi tempi, forse in questi casi un po' di silenzio e di attesa aiutano di più». Un

appello rivolto ai media «che forse farebbero meno notizia, ma aiuterebbero molto di più la società ad accogliere questi bimbi inattesi se ci aiutassero a far conoscere chi sono i bambini Down e le loro famiglie "normali" nella quotidianità». «Dei 700 bambini Down che nascono ogni anno in Italia - spiega l'Aipd - la stragrande maggioranza ha genitori che li ama e che affronta le loro esigenze».

Per la presidentessa dell'associazione Vividown, Giuliana Calbiani, i bambini down «possono affrontare la vita quotidiana e il rapporto con gli altri a condizione che la società guardi a loro non con comodo pietismo, bensì con rispetto e con la consapevolezza di avere di fronte individui come gli altri». «Alle soglie del

L'INTERVISTA ■ CLAUDIO GIORLANDINO, docente di Patologia ostetrica

«Hanno paura, abortiscono quasi tutti»

ALESSANDRA BADUEL

ROMA La nostra è una società dura da vivere, per i Down. E infatti, se la madre ha più di 35 an-

ni, il 90% delle coppie di città che aspettano un bambino affronta i test di diagnosi prenatale, tra cui l'amniocentesi. Per poi abortire, se si tratta di un Down. L'altro 10%, invece, decide di poterlo tenere e non fa nessun test. Questo pensa e descrive il professor Claudio Giorlandino, docente di Patologia ostetrica e direttore scientifico dell'associazione «Artemisia onlus per la protezione della gravidanza». Si tratta di una rete di centri che offrono consulenze gratis per i non ab-

Questa società è edonista. Per noi è difficile accettare un figlio "imperfetto"

bienti e comunque a basso costo per tutti, oltre a gestire centri clinici a pagamento. Per un totale di circa 50mila coppie l'anno. Solo a Roma, le coppie con gravidanze patologiche seguite ogni anno gratis (anche dopo il parto, in associazione con l'ospedale Bambin Gesù) sono mille. E lui non consiglia a nessuno la diagnosi prenatale. Spiega, lapidario: «Perché non può essere consigliata: non è come il tasso glicemico. Si basa esclusivamente sul desiderio delle persone di avere un figlio sano e dunque, data la nostra cultura, nessuno può imporla o negarla. Chi la fa, poi, se ci sono problemi abortisce praticamente sempre. E forse poteva farlo anche la coppia fiorentina, visto che esiste l'a-

borto selettivo».

Professore, parliamo appunto della vicenda di Firenze.

«Noi abbiamo una visione edonistica della vita: questa è una società difficile, per i Down. Qualche anno fa sono stato invitato a fare una conferenza dalla Comunità montana di lingua ladina di Ortisei. Lì non si fa nessuna diagnosi prenatale perché il problema non esiste. "Lo scemo del villaggio - mi hanno detto quella sera - da noi c'è sempre stato". Il nostro mondo invece dà molto peso a certe cose. Io li capisco, quei due genitori. Certo, per il bimbo era meglio rimanere nella propria famiglia, con il gemello. Però ognuno fa come vuole, in questi casi, e la loro non deve comunque essere stata una scelta a cuore leggero».

E gli altri, tanti casi con cui lei lavora, di questa come di altre cosiddette «patologie»?

«Serve una premessa: nella nostra cultura, i genitori hanno un'istanza di perfezione. Vedono il figlio come il meglio di se stessi. Chi fa l'amniocentesi o altre diagnosi prenatali, non lo fa con leggerezza, anzi. Perché ha anche già deciso, di solito, che davanti all'imperfezione interromperà la gravidanza. È strano che la coppia fiorentina non abbia pensato ad un aborto selettivo, infatti. Però, posso anche capire che il rischio di perdere l'altro gemello, basso ma esistente, li abbia frenati. In più, si tratta di un intervento sia fisicamente che psicologicamente pesante».

Tra le tante anomalie esistenti, quali sono le più difficili da accettare, per i genitori?

«Quelle cromosomiche, appunto. La gente non ce la fa. Non accetta proprio i Down, né tutti quelli che hanno un deficit mentale. Le poche patologie

cromosomiche in cui la gravidanza viene portata avanti sono quelle del sesso, peraltro rarissime. Poi, certo, a monte c'è chi non vuole né amniocentesi né altre analisi: un 20-30% delle coppie, senza distinzioni di età. Dopo i 35 anni della madre, resta su questa posizione solo il 10%, almeno nei centri urbani. E ci resta perché arrivati a quell'età, la paura di perdere il bambino facendo il test prevale sul resto, sulla paura di avere un figlio "imperfetto"».

E quanti, tra i suoi pazienti, riescono a vedere il figlio come una persona, secondo lei?

«Nessuno. La madre, soprattutto, lo sente come un pezzo di sé anche dopo la gravidanza».

E dunque, che consigli si sente di dare ad una coppia che affronta la gravidanza?

«La diagnosi prenatale non può essere consigliata, mai. Esiste perché esiste un desiderio delle persone, basato su radici culturali e morali, di avere un figlio sano. Non è come un esame del sangue da fare per salvare una persona da una malattia. Nella nostra cultura, non si può imporre o negare un'amniocentesi. In altre, si fa. In nord Europa, ad esempio, la sanità pubblica si è così spinta nel sociale che lo Stato decide cosa gli costa di meno, se un bambino Down o cento amniocentesi. E poi procede di conseguenza, in un unico modo uguale per tutti, sostituendosi alle scelte dei genitori. Da noi, dove invece l'individuo può sempre scegliere, è evidente che non si possono dare consigli».

Ma come padre, lei cosa sceglierebbe?

«Come padre, io non farei i test. Adesso però mia moglie è al terzo mese di gravidanza. Sono due gemelli. Lei vuole l'amniocentesi, dunque la faremo».



SIAMO IN VACANZA. ARRIVEDERCI AL 31 AGOSTO

Martedì

Lavoro.it

COME TROVARLO, COME DIFENDERLO

Quotidiano di politica, economia e cultura **l'Unità**

