

I bambini Down vittime del “controllo di qualità”

Uno studio svela l'impatto dei test prenatali nell'Europa che sventola la bandiera dell'uguaglianza eliminando i piccoli con la sindrome

L'Europa non accetta di morire per un virus che non fa distinzioni di razza, sesso, disabilità o ceto, ma selezionare chi deve vivere o morire in base ai geni, questo sì. Uno studio pubblicato a dicembre sull'European Journal of Human Genetics ha esaminato il periodo tra il 2011 e il 2015 per capire quanti bambini con la sindrome di Down sono nati e quanti potevano nascere se non fossero stati abortiti proprio perché “down”, cioè rilevati tali dagli screening prenatali. Per capirci, senza aborti selettivi della disabilità, in Europa avremmo contato 27 bambini con la Trisomia 21 ogni 10 mila nati, in media sono stati invece 10; senza aborti selettivi ne sarebbero nati 17 mila, ne sono nati invece 8 mila. Numeri che unitamente agli studi più recenti nei singoli stati sulla progressiva scomparsa dei bambini con la sindrome di Down tornano ad agitare lo spettro dell'aborto come mezzo per effettuare il “controllo di qualità” della popolazione europea.

IL “SOGNO” DI UNO STATO DOWN-FREE

Rispetto alle stime previste in Spagna sono nati l'83 per cento di bambini con la sindrome di Down in meno, in Italia il 71 per cento in meno. In Danimarca la riduzione è stata del 79 per cento: qui, nel paese più felice ed egualitario del mondo, nel 2019 sono nati solo 18 bimbi con la Trisomia 21. In Islanda, dove la riduzione nell'intervallo considerato è pari al 69 per cento, si è già arrivati quasi al 100 per cento di popolazione “sana”: dato che si spiega con un numero ridotto di abitanti (circa 400 mila) dove il numero di bambini nati con la Trisomia 21 non supera i due all'anno e se ne nascono ancora, spiegava alla Cbs Hulda Hjartardottir, capo dell'unità di diagnosi prenatale dell'ospedale della capitale, è perché, per errore, «non vengono segnalati negli screening».

Nel Regno Unito i nati con la sindrome di down rispetto alle attese sono stati il 54 per cento in meno. Dati in linea con la media europea nel periodo del debutto dei Nipt test (Not Invasive Prenatal test), gli screening delle principali anomalie cromosomiche fetali in gravidanza introdotti a partire dal 2013 in alcune strutture del servizio sanitario nazionale inglese. Lo abbiamo

scritto tante volte, il problema non è nello “strumento” di per sé: grazie alla diagnosi prenatale – spesso sono le stesse associazioni pro life a ricordarlo – è possibile salvare i bambini prematuri, preparare interventi tempestivi post partum in caso di fibrosi cistica o intervenire chirurgicamente in caso di spina bifida. Il problema è promuovere gli screening allo scopo di selezionare i figli e interrompere una gravidanza quando un particolare bambino presenti un’anomalia genetica, risultando indesiderabile.

LA BATTAGLIA DI HEIDI ALL’ALTA CORTE INGLESE

Il Regno Unito è un caso emblematico da molti punti di vista: qui l’aborto è legale fino alla 24esima settimana di gestazione, tranne quando il proseguimento della gravidanza è pericoloso per la salute fisica o mentale della madre, nonché nei casi in cui il bambino «soffre di tali anomalie fisiche o mentali da essere gravemente handicappato»: queste disabilità includono il labbro leporino, piede torto e sindrome di Down, appunto. La scelta è però tutt’altro che libera: secondo le stime più recenti, nove donne inglesi su dieci che ricevono una diagnosi di sindrome di Down abortiscono il loro bambino. Molte denunciano pressioni per farlo: quando alla 34esima settimana di gestazione, è stata diagnosticata la trisomia 21 del suo Aiden, i medici consigliarono a Máire Lea-Wilson di abortirlo, non una, ma tre volte. «Aiden sarebbe nato solo due settimane dopo e durante questo periodo di grande vulnerabilità, mi è stato ripetuto solo che mio figlio non sarebbe stato in grado di vivere in modo indipendente, forse non sarebbe stato in grado di camminare o parlare, avrebbe subito interventi chirurgici per correggere i suoi problemi intestinali ed eventuali difetti cardiaci congeniti, che aveva un’alta probabilità di morire in utero e che avrebbe reso le nostre vite un calvario».

Lea-Wilson è la madre che si è unita ad Heidi Crowter (la giovane attivista 25enne affetta dalla sindrome di Down che aveva spinto l’Assemblea dell’Irlanda del Nord ad apporvare una mozione per respingere la legalizzazione dell’aborto subdolamente imposta al paese dal governo britannico durante la paralisi istituzionale) per presentare all’Alta Corte inglese la richiesta di riesame giudiziario dell’attuale normativa. Richiesta accolta: nei prossimi mesi i giudici si occuperanno della storica sfida lanciata dalla ragazza contro la strage dei bambini disabili discriminati dalla legge inglese che autorizza la loro soppressione in grembo fino alla nascita.

LA CROCIATA PER SALVARE LE FEMMINE (NON I DISABILI)

Una sfida condivisa da moltissimi genitori come Lynn Murray, mamma di Rachel e portavoce della campagna Don't Screen Us Out, nata quattro anni fa in risposta alla proposta del governo di introdurre un nuovo screening prenatale, noto come "cell-free Dna" capace di rilevare 102 casi di sindrome di Down all'anno. O come l'attrice Sally Phillips, mamma di Olly, che si era scagliata contro la nuova industria dei test non invasivi e le pressioni esercitate dal servizio sanitario per abortire bimbi difettosi: «Se il fatto di fare soldi con degli screening che nella maggior parte dei casi portano le donne a interrompere le gravidanze non si chiama eugenetica allora non so come si chiami. Quando il dottore mi ha detto che Olly aveva la sindrome di Down, ha esclamato "mi dispiace", l'infermiera ha pianto, e questo è successo 11 anni fa» mentre oggi «il servizio sanitario nazionale tratta le persone con la sindrome di Down come se dovesse gestire una popolazione di rospi», aveva spiegato, dopo aver realizzato il documentario A World Without Down's Syndrome.

Due anni fa novecento persone con la sindrome di Down e i loro famigliari hanno firmato e consegnato al governo una petizione per chiedere di rinviare, in attesa di una seria valutazione dell'impatto dei Nipt sul numero di aborti ma anche sull'atteggiamento di medici e professionisti e sulla società stessa già orientata a scartare i disabili, l'introduzione dei test a livello nazionale. I laburisti britannici ne chiesero proprio la messa al bando perché non spianassero la strada all'aborto sesso-selettivo: l'indignazione per la possibilità che venissero scartate delle femmine trovò ampio spazio sui media, nessun allarme venne invece lanciato per i disabili.

NON VALGONO TUTTE LE VITE?

In Francia, attesta lo studio, alla fine del periodo considerato mancavano all'appello il 68 per cento delle nascite attese di bambini con la sindrome di down: qui a giugno, in pieno dibattito sulla nuova legge bioetica, l'Assemblea nazionale ha respinto per un pugno di voti una misura che avrebbe aperto all'individuazione in provetta anche della Trisomia 21. Puntare a estirpare una sindrome eliminando il malato, interrogarsi sulle caratteristiche in base alle quali a un bambino possa o meno essere permesso di vivere non dovrebbe

essere nemmeno una questione da porsi, così come non dovrebbe essere messo in discussione lo scopo dei test prenatali: capire come prendersi cura di un bambino, individuare condizioni che potrebbero causare problemi di salute man mano che il feto cresce, preparare la donna e permettere a chi non si sente all'altezza della sfida di crescere un bimbo con la Trisomia 21 di poterlo dare in adozione. Nell'epoca di tutti i diritti umani, delle vite che tutte valgono, solo quella dei bambini con la sindrome di Down è una vita che non è degna di essere vissuta e una vita che non vale la pena difendere?

Caterina Giojelli

Tempi

11 Gennaio 2021