

La sparizione dei bambini down

Pubblichiamo un estratto dal libro «La sparizione dei bambini Down» (Torino, Lindau, 2016, pagine 96, euro 12) che tratta la questione della disabilità a partire dal «sottile sentimento eugenetico che percorre l'Europa».

di ROBERTO VOLPI

Si potrebbe parlare di un'Europa tutta protesa verso l'obiettivo di contenere le nascite di bambini down entro numeri di assoluta marginalità in rapporto alle nascite e di pressoché impossibile avvistamento nel mare della popolazione. Insomma, la politica europea è implicitamente, se non proprio dichiaratamente, orientata a ridurre a zero l'incidenza dei nati down, cosicché non si vede perché scandalizzarsi della Danimarca quand'è tutto un affannarsi di Paesi, dalla Svezia alla Spagna, dalla Finlandia alla Grecia, passando per Italia e Francia, per evitare quanto più possibile – ed è possibile in una misura decisamente notevole, come vedremo dati alla mano – che vengano messi al mondo bambini down.

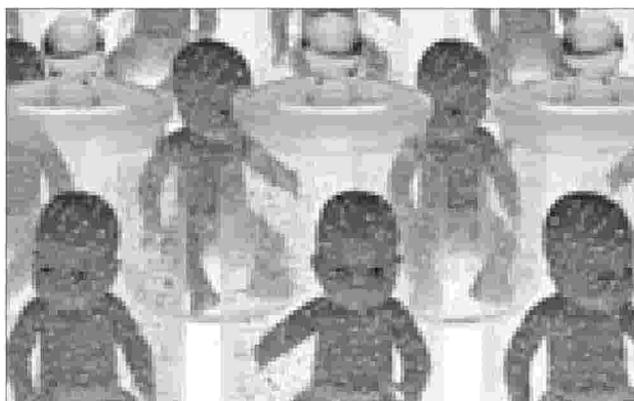
Quella della scomparsa dei down anzi è la bandiera o la cartina di tornasole – a secondo che la si intenda in modo del tutto positivo o si nutra qualche dubbio di ordine etico-morale al riguardo – che misura il successo della lotta ingaggiata dai servizi sanitari dei Paesi più avanzati contro le malformazioni cromosomiche, quei difetti congeniti del nostro Dna che più fanno paura anche perché, sia detto, tra i più gravi. E la sindrome di Down non è neppure il peggiore dei difetti congeniti di origine cromosomica, ce ne sono di ben più pericolosi. Ma con la differenza che la sindrome di Down è molto più frequente, cosicché è di essa che si parla, piuttosto che degli altri.

A seguito del sequenziamento del Dna umano si pensava che certe malformazioni del tipo della sindrome di Down, dovute a un ben preciso e individuabile errore genetico, sarebbero state piuttosto facilmente debellate con il ricorso all'in-

gegneria genetica. In fondo, sapendo di un gene sbagliato o doppio o mancante, e di dov'è o dovrebbe essere collocato, della sua precisa posizione sulla doppia elica del Dna, non resterebbe che intervenire per "aggiustarlo" o togliere di mezzo il pernicioso doppione o per aggiungere il gene mancante. E in teoria, intendiamoci, è proprio così. Solo che, almeno al momento, questo resta, appunto, un ragionamento ancora fermo – o quasi – alla teoria. Cosicché si conta di vincere la battaglia contro la sindrome di Down evitando le nascite di bambini down più che non intervenendo sui feti che manifestano questa sindrome per "correggerne" il difetto, individuandoli con appositi test di diagnosi prenatale e successivamente – e sempre che lo si voglia, beninteso, sempre che la madre e i genitori lo vogliano, nessuno obbliga nessuno – ricorrendo all'interruzione volontaria della gravidanza per eliminarli. Esattamente quello che si sta facendo, ma che non è certo vincere la battaglia contro la sindrome di Down, che infatti è in pieno svolgimento e si annuncia ancora lunga.

Difficile dire come evolverà la situazione, tra novità della diagnostica prenatale e possibilità, in prospettiva, di interventi di riparazione genetica dei feti imperfetti. I progressi in queste direzioni appaiono però lenti, molto più lenti di quanto non ci si aspettasse. E nel frattempo tendenze sempre più selettive si affermano e si estendono. Certo, fino a quando ci si potrà rifiutare di sottoporsi ai test di diagnosi prenatale, fino a quando si potrà scegliere di partorire un bambino down pur se diagnosticato come tale, potremo

vantare una libertà individuale che sembra dissipare ogni dubbio circa una vocazione sociale, della società in quanto tale, di tipo eugenetico o, quantomeno, autoritaria sul piano genetico-biologico. Ma non c'è chi non veda, credo, come anche la possibilità della scelta, della libertà individuale, non possa essere considerata una "garanzia", assediata com'è da programmi sanitari per un lato e indirizzi



culturali per l'altro che convergono tutti sempre più puntualmente attorno a certi obiettivi selettivi.

E, tra questi, quello di avere un numero sempre più piccolo, ai confini con l'invisibilità, di nascite di bambini down è un obiettivo che, pur non eugenetico in sé, all'eugenetica un poco fa comunque pensare. Forse perché svela proprio quel sottile sentimento eugenetico che, pur celato anche a noi stessi, si annida nella spasmodica ricerca, e meglio ancora nella pretesa della perfezione psico-fisica dei nostri bambini, dei bambini delle nostre società occidentali postmoderne. Sin dalla nascita, anzi sin da prima della nascita, sin dal concepimento.

