

RISCONTRI E-MAIL

ANFFAS CALTANISSETTA (M. N.): *“Si riaccendono i riflettori su un tema bioetico di eccezionale rilevanza. Il diritto alla vita appartiene a tutti. Appartiene anche a quei genitori che si vedono condizionata la propria esistenza a causa dell'impossibilità di offrire al proprio figlio, una condizione umana apprezzabile. E questo accade sempre, non solo nel caso in cui fattori genetici generano la disabilità, ma anche quando essa è causata da altri aventi post nascita. Non credo che si possa sindacare sul diritto individuale e sulle scelte individuali. Quante volte la cronaca ci ha raccontato di genitori disperati che per amore sottraggono la vita ai propri figli. Quante volte, in presenza di disabilità estreme i familiari invocano la morte per il bene del proprio congiunto. Quante volte la vita familiare diventa impossibile a causa di una solitudine indotta dalla sordità della società che a torto definiamo "civile" e che a sua volta costringe al suicidio, allo sterminio di interi nuclei familiari. Chi si sente di condannare la debolezza di una donna che non ha in sé la forza di reazione che invece miliardi di persone nel mondo hanno nel decidere di iniziare un percorso di vita nuovo, senza grandi prospettive, tra inenarrabili e prevedibili difficoltà educative e assistenziali. Il principio della libertà deve valere per tutti. E non si tratta di "libertà di uccidere", come frettolosamente e banalmente qualcuno asserisce. Associare lo sterminio nazista a queste circostanze forse non ci aiuta in modo serio a ragionare. Non è la legge che condanna a morte, ma è la scelta consapevole di persone fragili incapaci di proiettarsi nel proprio futuro con un bagaglio di incombenze assurde e in pieno isolamento che deve interrogarci. La scelta è sempre fatta dai genitori. Questa nostra è una società che educa alla "perfezione più perfetta", di cosa ci scandalizziamo? Abbiamo tutti quanti esagerato ad enfatizzare le performance fisica e intellettuale, consentendo a chicchessia di discriminare le persone con disabilità. È lo Stato, qualsiasi Stato, che discrimina non attuando le misure necessarie a far fronte alle reali esigenze di una famiglia in evidente difficoltà. Diventa tutto sempre più facile quando si deve giudicare qualcuno ed improvvisamente tutto si complica quando siamo noi a adottare scelte di vita apparentemente non consone a determinati paradigmi. Non mi sento di criticare nulla, se non il fatto che gli Stati, quindi i cittadini che vi risiedono, responsabili di scegliersi democraticamente governanti e legislatori, in oltraggio alle più elementari norme di convivenza civile, e in dispregio delle convenzioni internazionali sui diritti dell'uomo, compresa quella sui diritti delle pcd, le disattendono sistematicamente, impunemente, abbandonando al loro destino, spesso amarissimo, migliaia, miliardi di persone in tutto il mondo. Non è la legge che cambia le cose ma la cultura. Fatti concreti che non facciano sentire sole le persone disperate. In linea di principio, ispirato al mio credo religioso, affermo che la vita è sacra e va vissuta e rispettata al di là di ogni condizione. Ma questo è quello che penso io, senza essermi mai realisticamente calato in altre realtà ben più complesse della mia. Se ho scelto di stare dalla parte dei diritti umani, anche quelli delle pcd, non posso e non debbo credere che chi non la pensa come me sia un essere umano spregevole. Sì, vi sono e vi saranno anche queste persone, ma il problema posto è molto, molto più serio e non credo lo si possa liquidare elencando buoni e cattivi, abortisti e no, forti e deboli, e così via discorrendo. Mi vedo quindi in estrema difficoltà a dare giudizi. Preferisco, almeno per il momento, capire di più, rispettare le persone, il loro dolore, la loro sofferenza e condannare, questo sì, chi strumentalizza un problema di questa enorme portata. Condanno qualsiasi Stato che imponga la pratica abortiva. Condanno qualsiasi Stato che in ragione di un minimo sospetto di imperfezione del nascituro, legalizzi l'aborto. Condanno lo Stato che a sua volta, per inefficienza, interessi, indifferenza e quant'altro, costringa a prendere decisioni estreme. Condanno lo Stato che per primo non rispetta le leggi. Nel nostro ordinamento, nella nostra Costituzione, lo Stato è rappresentato dal Popolo Sovrano. Scusatemi, mi sento proprio in grande difficoltà.”*

ANFFAS LOMBARDIA (E. R.): *“Questo rigurgito di eugenismo, mai sopito per la verità, ci riporta indietro di un secolo, quel secolo che ha prodotto pogrom e soluzioni finali... È un pessimo segnale, che dobbiamo combattere senza se e senza ma. Il comunicato è molto ben articolato e rappresenta appieno i nostri paradigmi.”*

ANFFAS PARMA (C. T.): *“Buongiorno, tutto quello che scrivete è assolutamente condivisibile, ben impostato e argomentato. Forse potrebbe essere opportuno enfatizzare maggiormente la pericolosa escalation che questi meccanismi di selezione potenzialmente esprimono: via via che con il progredire della scienza si affinano le tecniche di diagnosi preventiva unite allo sviluppo di sistemi predittivi sempre più sofisticati,*

anche altre sindromi così come le malattie che potenzialmente comportano costi sociali ed economici significativi potrebbero giustificare l'utilizzo di tali logiche. È spaventosa l'idea che qualcuno possa decidere che una condizione di vita abbia più valore di un'altra. e quindi chi merita di vivere e chi no. Nessun criterio di scelta potrebbe essere validamente adottato, altrimenti in linea teorica qualsiasi altro potrebbe via via essere assunto se giustificato da mere logiche economiche Perché allora non lasciare semplicemente al loro destino chi sviluppa un tumore, magari già dai primi anni di vita, o gli anziani non autosufficienti. Infatti, lo spartiacque tra ciò che si può considerare vita e cosa no, non solo è controverso ma sta dimostrando di diventare sempre più sottile. La tutela dei diritti delle madri non deve arrivare a comportare il poter disporre della vita dei propri figli con un'asticella temporale che si sta pericolosamente spostando sempre più in avanti. Credo che tutti questi ragionamenti - di cui altrimenti si potrebbe dibattere all'infinito - possano ricomporsi nel momento in cui per le future madri, nella scelta tra la vita e la morte, quella per vita rappresenti una vera alternativa. Questa alternativa reale e concreta - come correttamente avete evidenziato - sta nella garanzia, che implica un'assunzione di responsabilità collettiva da parte dello stato e dell'intera società civile, di poter vivere una vita di qualità potendo contare su tutti i necessari sostegni. Grazie per queste occasioni di riflessione in cui ci coinvolgete e per l'alto livello a cui sapete condurle".

ANFFAS VARESE: *"Buongiorno, a nome del Presidente e degli Organi Associativi di Anffas Varese segnaliamo la completa condivisione del contenuto del Comunicato Stampa "Caso Crowter". A ricezione del testo definitivo, sarà nostra premura divulgarlo ai media locali."*

ANFFAS LUGO (A. M. P.): *"Ho letto il comunicato stampa, ho cercato in Internet notizie ulteriori per capire meglio prima di formulare un mio giudizio e questo non perché la notizia non abbia destato in me una reazione di orrore, ma perché volevo capire come mai in un paese come l'Inghilterra possa accadere che un'interruzione di gravidanza sia portata all'estremo. Sono stata anche io sul letto di un ospedale in attesa di una valutazione del mio bambino. La mia famiglia ha vissuto il dramma della Distrofia Duchenne e con tutta onestà non avrei voluto mai trovarmi a partorire un bimbo malato. Mio fratello, malato di Duchenne, è morto lo scorso anno, all'età di 57 anni, un record per un distrofico. Tante volte abbiamo affrontato questo tema insieme, soprattutto quando ero in attesa del secondo bambino. Mio fratello mi ha sempre detto che se mia madre lo avesse messo al mondo consapevole della sua malattia non la avrebbe perdonata. Paolo, questo il suo nome, era una persona estremamente intelligente, con un forte senso della propria autonomia, con una vita relazionale piena. Viveva da solo, studiava, viaggiava, scriveva libri e articoli per i giornali. Ma ha sofferto per una grande parte della sua esistenza. Ha smesso presto di camminare, costretto sulla sedia a rotelle. Aveva difficoltà intestinali che hanno richiesto varie volte un intervento ospedaliero. Presto aveva perso la mobilità anche fine, le dita non era in grado più di muoverle. Passava ore nel poncho, per ossigenarsi. Non era in grado di deglutire, non era in grado di essere ascoltato. In casa ci servivamo di cuffie collegate al suo microfono e anche così spesso dovevamo "tradurre" le sue richieste. Paolo ha avuto una vita piena e allo stesso tempo terribilmente dolorosa. Solo chi è stato vicino a lui sa cosa vuol dire la paura di soffocare, la paura di non deglutire, la paura di un banale raffreddore. Se n'è andato per un collasso cardiocircolatorio e mi sono ritrovata a ringraziare Dio per avergli risparmiato la morte per soffocamento. Mi sono chiesta spesso quale fosse il limite per cui una vita sia giudicata dalla stessa persona degna di essere vissuta. Paolo non avrebbe scelto di nascere, ma, malgrado tutto era contento della sua vita. Per contro non tutte le malattie gravi hanno una condizione limite e comunque c'è un punto fissato oltre al quale la stessa scienza riconosce l'essere umano e non più il feto. Non si può genericamente parlare di "disabilità grave fetale" includendo in un calderone la sindrome di Down, il piede torto, la palatoschisi o altri disturbi cromosomici. La scienza ha fatto passi da gigante, le cure hanno cambiato la prospettiva di vita per tante malattie. Però anche se in Italia la legge non prevede limiti temporali per l'interruzione volontaria di gravidanza del secondo trimestre, esiste il limite della viability, cioè la possibilità di sopravvivenza fetale, indicativamente intorno alle 22 settimane. Dopo questo periodo, la donna deve partorire e il medico deve rianimare il feto e tenerlo in incubatrice per mantenerlo in vita. Questo spinge tante donne che hanno scoperto una malformazione fetale grave dopo questo limite a cercare di abortire all'estero recandosi in Francia, Belgio e Inghilterra. Non mi sento di giudicarle, credo che ogni donna abbia il diritto di scegliere e che prima di ogni altra persona debba essere tutelata. È sicuramente un problema etico, ma che non riguarda solo la sindrome di Down, perché chiedersi quale disabilità abbia il*

diritto di essere tutelata dal concepimento non mi sembra corretto. Bisogna forse chiedersi fino a che punto si abbia il diritto di dare la vita, seppur breve, piena di sofferenza ad un essere umano. Bisogna chiedersi se, alla stessa stregua, il diritto all'eutanasia vada parimenti difeso. E se chi ha dato alla luce un bambino con una disabilità ha diritto ad una tutela, ad un sostegno, ad una legge che gli riconosca i propri diritti indipendentemente dalla persona che ha messo al mondo. Grazie per l'attenzione."

ANFFAS LUGO (S. B.): *"Trovo giustissima questa lettera e ringrazio per averla diffusa a noi famiglie e poi alla società. Trovo abborrante pensare di abolire la diversità e la ricchezza che essa porta alla società. È impossibile naturalmente. Si può nascere 'sani' e non esserlo più dopo pochi attimi o in qualunque momento della vita. Che tristezza pensare che non essere totalmente performanti possa voler dire non avere più piena diritto ad una accettazione e dignità sociale. Continuiamo a lottare senza stancarsi per una società dell'accoglienza, dell'amore e del sostegno. Per la felicità e ricchezza dell'intera società."*

ANFFAS CENTO (G. G.): *"Buongiorno, sono sconcertata da questa sentenza, assolutamente NON sono d'accordo."*

ANFFAS CAPRI: *"in merito al Caso Crowter di cui si chiede una riflessione, riteniamo che la sentenza pronunciata dall'Alta Corte Inglese che conferma la legittimità della norma che permette l'interruzione della gravidanza oltre il limite massimo di 24 settimane, in caso di anomalia del feto, abbia diverse griglie di lettura. Una lettura etico morale che si interroga sugli effetti di tale sentenza. Una lettura laica che fa salvo il diritto della donna di scegliere. Una lettura cattolica che sicuramente condanna tale sentenza. È utile utilizzare tutte le griglie di lettura per sviluppare un pensiero quanto più ampio possibile in merito alla tematica. Non siamo d'accordo nel ritenere comunque tale sentenza una violazione dei diritti umani in quanto non vi è logicamente obbligo ma si offre alla donna, colei che più di altri si fa carico di una disabilità in territori che lasciano ancora molto soli i genitori di una persona più fragile, di poter scegliere della propria vita. Un bambino down è una ricchezza ma non tutti sono capaci di tale sentito per cui, forse, una donna a cui viene riscontrata un'anomalia del feto ha il diritto di interrogarsi fino in fondo, utilizzando tutte le griglie di lettura, per decidere in piena libertà se lei è all'altezza di poter accogliere un bambino straordinario oppure no..."*

CHAT PRESIDENTI

FONDAZIONE FURRUCCIO POLI (V. P.): *"Condivido in toto il comunicato stampa; tocca un nervo ancora scoperto e dolente della nostra società volta sempre più ad eliminare gli "scarti" (cit. papa Francesco) per ridurre l'uomo a macchina produttiva e ad entità consumistica. L'eugenetica vive ancora come brace sotto la cenere e si incenerisce l'etica."*

ANFFAS IMPERIA (F. M.): *"Queste prese di posizione ci portano indietro di 80/90 anni, a quando alcune persone riuscirono a mettere in atto il progetto "Action T4". Tra quelle persone e chi oggi tende ad un mondo "senza disabilità" a prescindere dal modello di società che desiderano, non vedo differenze."*

ANFFAS LOMBARDIA (E. R.): *"Questo rigurgito di eugenismo, mai sopito per la verità, ci riporta indietro di un secolo, quel secolo che ha prodotto pogrom e soluzioni finali... È un pessimo segnale che dobbiamo combattere senza se e senza ma. Il comunicato è molto ben articolato e rappresenta appieno i nostri paradigmi."*

ANFFAS UDINE (C. S.): *"Faccio molta fatica ad immaginare un mondo senza i nostri cari. Hanno reso le nostre vite migliori. E non solo le nostre di vite. Questa gente non sa cosa si perde. Io non sarei quella che sono se non ci fosse stata Francesca. So che molti paesi vorrebbero eliminare la disabilità. Paesi che molti ritengono civili. Io li trovo terribili, inumani, incivili. Se penso a quello che Francesca è riuscita a conquistare nel suo piccolo. A come viene rispettata da tutti. Lei è riuscita a essere parte del paesino friulano in cui viviamo in modo così naturale. Non ha avuto bisogno di farsi accettare. So che non è sempre così, che c'è ancora molto*

da fare. Ma io sono convinta che è proprio grazie a loro che il nostro piccolo mondo può essere migliore. E non vorrei vivere in un mondo diverso. Scusate questo piccolo sfogo di una mamma sentimentale.”

ANFFAS UDINE (L. V.): *“Buongiorno. Rifacendomi all'ultimo messaggio ed esprimendo tutto il mio più vivo apprezzamento per il comunicato, voglio portare la mia testimonianza. Qualche anno fa, in uno dei corsi di formazione generale degli operatori volontari di servizio civile che tengo per le UICI del Veneto, proposi il bellissimo filmato fatto, se non erro, dall'ANFFAS di Trento e che ANFFAS Udine, di cui sono socia, molto gentilmente, mi procurò. Quel filmato dice che con l'eugenetica torniamo proprio ad action t4 e a ciò che fu (fra l'altro, il filmato ripercorre proprio quella storia ed arriva, alla fine a considerazioni su quello che accade oggi, quindi il discorso che stiamo facendo ora calza a pennello). Alcuni giovani - e parlo di ragazzi che in molti casi avevano frequentato l'università, facoltà come psicologia, scienze dell'educazione o della formazione e simili - mi dissero che infondo c'è caso e caso, c'è vita e vita, specie quando parliamo di una vita che deve ancora nascere. Ho cercato di spiegare che tutte le vite, tutte quante! Sono degne di essere vissute e che posizioni come quelle che alcuni di loro portavano avanti mi fanno rabbrivire. Pensare che ci sono giovani - che dovrebbero rappresentare il nostro futuro! - che ritengono un'assoluta normalità che questa selezione della vita sia una cosa, appunto, normale e della quale non dobbiamo stupirci, mi preoccupa e moltissimo. Quindi ben vengano comunicati come questo. E forse - e mi ci metto anche io - bisognerebbe fare ancora di più.*

Buonasera. Visto che ne stiamo parlando, invio l'articolo che oggi "Avvenire" ha pubblicato. L'ho ricevuto poiché sono iscritta alla rassegna stampa "Press-IN", a mio avviso molto utile in quanto riguarda tutto il mondo della disabilità. Iscrivere non costa nulla... Per chi voglia approfondire, ecco il link alla pagina: <https://www.letturagevolata.it/letturagevolata/prodotti-e-servizi/press-in.html>”.

ANFFAS PAVIA (M. C.): *“Apprezzo molto il comunicato stampa. Se permettete condivido l'esperienza che ho avuto tre anni fa. Durante l'evento dello Sportello antidiscriminazione di Pavia dedicato allo sterminio non solo degli ebrei ma di disabili, gay, sacerdoti, zingari, partigiani, ecc. ("LA MEMORIA SONO ANCH'IO CHE SI SVOLGE ORMAI DA 9 ANNI) parlai proprio della ripresa della pratica dell'eugenetica portando l'esempio di una nostra mamma che aveva deciso di continuare la gravidanza nonostante la diagnosi di sindrome di Down del bimbo, facendo salvo comunque il diritto delle donne di decidere, dissi che la neomamma QUALUNQUE SIA LA SUA DECISIONE debba essere sostenuta e non lasciata sola. Ricevetti il consenso di tutti, specie del presidente di Coming-out Pavia, associazione LGBT. Il presidente apprezzò il mio coraggio nel parlare dell'argomento aborto, e mi disse "Grazie delle tue parole, sono certo che se esistesse il gene dell'omosessualità io non sarei nato". L'eugenetica non tocca solo le persone con sindrome di Down, è un pericolo per tutte le altre "diversità" che popolano il nostro mondo... che in realtà lo rendono bello e degno di essere vissuto da tutti.”*

ANFFAS FAENZA (N. B.): *“Condivido totalmente quanto scritto nel comunicato stampa, ma vorrei che si facesse notare a chi prende queste decisioni che al mondo ci sono disabili altamente invalidanti che non sono diagnosticabili con indagini prenatali quindi che intenzioni avrebbero nei confronti di queste persone? Se avessero tempo e capacità di conoscenza forse potrebbero metterle a disposizione per dare una miglior qualità di vita alle persone disabili e non a eliminarle. Scusate lo sfogo.”*

ANFFAS SCHIO (B. R.): *“Condivido lo sdegno espresso dai genitori e dai congiunti di persone con disabilità che stigmatizzano quanto sentenziato dall'Alta Corte Inglese. Sto leggendo la lettera enciclica "Fratelli Tutti" di papà Francesco che trovo moralmente ed eticamente magistrale e che dovrebbe illuminare la mente e la ragione di molte persone che decidono sulla vita dei loro simili con sì tanta leggerezza e insipienza. Anche in questo caso così importante, non hanno sentito il bisogno di sentire ciò che pensano le persone che vivono quotidianamente il problema, non sempre insostenibile sia fisicamente che psicologicamente. Quei signori non sanno che l'amore per un figlio e/o/congiunto con disabilità non è meno intenso e forte di quello che esiste con un figlio cosiddetto "normale", anzi.... Purtroppo, la nostra società "civile" sta tagliando il ramo su cui è seduta, nonché la sua essenza Umana che fino a qualche tempo fa, seppure a fatica, sembrava potesse vivere. Abbiamo toccato il fondo. Insieme con coraggio, senza se e senza ma, dobbiamo far sentire forte il nostro fermo disappunto e rabbia. Ad maiora. Dobbiamo essere determinati e fieri di dar voce agli "scarti”*

che non sono altro che una parte importante dell'Umanità. Scusatemi per lo sfogo, ma non riesco più a sopportare la barbarie mentale di pochi potenti irresistibili."

ANFFAS NORDMILANO (A. C.): *"Pur rapida consultazione della base prima di parlare a nome dell'associazione tutta, grazie, grazie! È già che ci siamo ti voglio far sapere che la mia vice, che ha partecipato all'incontro di giovedì, ha detto: le parole del presidente hanno dato un largo respiro alla mia situazione, ne avevo proprio bisogno (sic) (ha una figlia di 18 anni con una grave disabilità). Mi sento orgoglioso di far parte di una grande associazione".*

ANFFAS PALERMO (A. C.): *"Buongiorno, condivido pienamente quanto espresso in questo importante comunicato. Purtroppo, questi sono i risultati di una società che ha seminato vento e sta raccogliendo tempesta (senza nemmeno accorgersene).*

Pertanto, il nostro esserci ed anche questo comunicato, diventano oggi ancora più importanti, sia per esprimere tutto il nostro sdegno e disappunto contro questa violazione dei diritti umani, ma anche per continuare a posizionarci, se ancora non fosse chiaro, contro la pseudocultura dell'individualismo, a dispetto del concetto (diritto) di bene comune."

ANFFAS SONDRIO (C. M.): *"Il consenso alla soppressione del nascituro, o addirittura del nato se affetto da patologia è una conseguenza logica della possibilità di abortire. Il consenso finora limitato al periodo embrionale è una ipocrisia in quanto dal concepimento alla nascita il processo è un continuum e il riconoscimento dei diritti alla vita del feto e non dell'embrione opinabile. In definitiva credo sia vero quel che dice Dostoevskij: "Se Dio non esiste, tutto è permesso."*