

La scelta di non sapere

di Simona Lancioni

Recentemente è uscito per Mondadori **"Lo zaino di Emma"**, un testo nel quale **Martina Fuga** illustra il proprio rapporto con Emma, sua figlia con **sindrome di Down**. "Lo zaino di Emma" è un racconto onesto, che dosa bene speranze e delusioni, luci ed ombre, paura e leggerezza. Per noi del Gruppo donne UILDM è anche l'occasione per riflettere sulla **scelta di non conoscere** le condizioni di salute del nascituro.



Ne "Lo zaino di Emma" (Mondadori, 2014) Martina Fuga, una giovane donna veneziana, racconta il proprio rapporto con Emma, sua figlia con sindrome di Down. E' un testo breve, scandito da tanti capitoli, anch'essi brevi, che indagano **le gioie e le preoccupazioni** che ogni maternità porta con sé. Gioie e preoccupazioni che si arricchiscono di **tante sfumature** in più se oltre che con la maternità si devono fare i conti con la disabilità. Emma non è la prima figlia di Martina che, sposata con **Paolo Orlandoni** (l'ex portiere dell'Inter), era già madre di Giulia e, dopo aver avuto Emma, diventerà madre anche di Cesare, entrambi senza disabilità.

Immagine: la copertina del libro "Lo zaino di Emma", di Martina Fuga.

"Lo zaino di Emma" è un racconto onesto. Quello di una mamma che si guarda dentro e racconta esattamente ciò che vede. C'è un amore sconfinato ed inesauribile, ma ci sono anche dolore, rabbia e sensi di colpa per **quella fatica in più** (il peso della sindrome di Down, simboleggiato dallo zaino) che accompagnerà Emma nel suo percorso di vita. Non mancano, e sono tanti, i **momenti d'orgoglio**, come quando, in occasione della recita di Natale, Emma ha recitato la sua piccola parte, incoraggiata e sostenuta dai suoi compagni. Scrive Martina: «Quel giorno fui molto orgogliosa della mia Emma e cominciai a mettere da parte un po' delle mie paure e preoccupazioni di mamma. La vita le avrà anche tolto qualcosa, ma le ha dato in dote gioia, entusiasmo, forza, grinta, tenacia, energia!». Oppure, altro momento d'orgoglio, quando scopre che Emma ha imparato ad allacciare i lacci delle scarpe. Piccole cose, per chi non sa

niente della sindrome di Down, grandi conquiste, per chi deve fare tutto con "uno zaino" sulle spalle.

In occasione delle prime due gravidanze Martina e Paolo avevano scelto di non effettuare alcun esame per conoscere le condizioni di salute del nascituro. Pertanto la presenza della sindrome di Down è stata riscontrata solo in sala parto, dopo la nascita di Emma. Forti della loro scelta, i due genitori non hanno avuto **nessuna difficoltà** ad accogliere la nuova arrivata. Tuttavia, in occasione della terza gravidanza, Martina e Paolo hanno cambiato atteggiamento, e hanno deciso di effettuare gli esami. Molto probabilmente avrebbero accolto comunque il terzo nato, ma avrebbero avuto più tempo per prepararsi all'eventualità di un secondo figlio con disabilità. Nel secondo millennio si può ancora scegliere di non conoscere le condizioni di salute del nascituro? Direi proprio di sì, ed è **una scelta che va rispettata ed accettata** esattamente come quella delle coppie che invece vogliono essere informate. Infatti chi rivendica la libertà di scelta non ha alcun interesse ad orientare la scelta in un senso o in un altro, presta invece attenzione a che la scelta (qualunque essa sia) possa essere compiuta in piena libertà, senza esprimere in merito alcun giudizio di valore.

Cosa c'è di bello nel racconto di Martina, oltre all'onestà? L'assenza di giudizi nei confronti di chi fa scelte di tipo diverso. Cosa non affatto scontata, sia da una parte che dall'altra. Non è certamente condivisibile, ad esempio, la [decisione](#), resa pubblica lo scorso luglio, del **Consiglio superiore per l'audiovisivo** francese ([Conseil supérieur de l'audiovisuel](#) - CSA), il massimo organismo di sorveglianza del settore in Francia, di **censurare** «[Dear future mom](#)», il filmato realizzato da [CoorDown](#) (Coordinamento nazionale delle associazioni con sindrome di Down), perché «indirizzandosi a una futura madre, sembra avere una finalità ambigua e può non suscitare un'adesione spontanea e consensuale». Nel filmato, premiato a Cannes e diffuso anche dall'ONU, diversi bambini e bambine con sindrome di Down di differenti nazionalità (tra i quali anche Emma) raccontano ad una futura mamma, spaventata dalla scoperta che il bambino che aspetta avrà proprio la sindrome di Down, che anche con questa disabilità si può essere felici. In una [dichiarazione](#) pubblicata nel sito del Corriere della sera, **Elisa Orlandini**, medico del comitato di CoorDown, illustra così l'intento dell'iniziativa: «Noi non vogliamo convincere e tantomeno giudicare nessuno. La campagna, diffusa anche da associazioni laiche, non ha nessuno intento anti abortista. Non siamo contrari alla diagnosi prenatale. Anzi, crediamo debba essere sempre più accurata proprio perché le persone abbiamo la possibilità di fare una scelta più libera possibile». E però, dall'altra parte, non si può certo considerare compatibile con la libertà di scelta la posizione espressa, nel 2012, dalla **Federazione Internazionale delle persone affette da sindrome di Down** ([Down Syndrome International](#) - DSi) **contro la commercializzazione del [PrenaTest](#)**, un test (da

effettuarsi attraverso un'analisi del sangue) in grado di diagnosticare la sindrome di Down del nascituro con modalità molto meno invasive di quelle comunemente utilizzate. Rendere difficoltoso alle coppie l'accesso alle informazioni sanitarie non è propriamente un modo per rispettare la libertà decisionale in tema di gravidanza.

Se dunque è vero che si può avere una vita dignitosa ed essere felici anche con "uno zaino" sulle spalle (e francamente non capisco perché non si possa raccontare), è parimenti vero che è un diritto delle donne e delle coppie essere messi in condizione di decidere liberamente in materia di genitorialità (e, rispetto a questo, ritengo che la DSi, cercando di ostacolare la commercializzazione del PrenaTest, abbia agito in modo scorretto).

"Lo zaino di Emma" è un racconto che dosa bene speranze e delusioni, luci ed ombre, paura e leggerezza. Ed è a questo che mi riferisco quando affermo che è "un racconto onesto". Ma ciò che me lo ha fatto apprezzare di più è quell'**assenza di giudizi**, un talento ancor più prezioso della semplice onestà.

Per approfondire:

[Imprevisti](#), blog curato da Martina Fuga (vitato il 5 novembre 2014)

[Emma's friends](#), pagina FaceBook curata dagli amici di Emma (vitato il 5 novembre 2014)

Franco Bompreszi, [Uno zaino piano di vita](#), blog «Invisibili», Corriere della sera (sito), 3 novembre 2014

Marzia Nicolini, ["Mia figlia Emma è la mia maestra di vita"](#), IO donna.it, 6 ottobre 2014

Alessandra Muglia, [La Francia vieta lo spot sui Down. Le associazioni: siamo discriminati](#), Corriere della sera (sito), 9 agosto 2014

[Dear future mom](#), filmato realizzato da CoorDown, YouTube, 13 marzo 2014 (lunghezza: 2.28 min.)

[Diagnosi della Sindrome di Down in vendita primo test "fai da te"](#), La Repubblica.it, 20 agosto 2012

Ultimo aggiornamento: 7 novembre 2014

Gruppo donne UILDM - c/o Segreteria nazionale UILDM
Via Vergerio 19/2 - 35126 Padova - Tel. 049.8021001 Fax 049.757033
E-mail: gruppodonne@uildm.it - www.uildm.org/gruppodonne

© Gruppo donne UILDM. Tutti i diritti sono riservati. E' vietata la riproduzione senza preventiva autorizzazione.