

Lasciateci uccidere i bambini disabili
di Luisa Bosisio Fazzi

La dichiarazione, riportata il 7 novembre scorso dal quotidiano l'Avvenire, del Royal College of Obstetricians and Gynaecology "lasciateci uccidere i bambini disabili" è stupida e terribile nello stesso istante.

Stupida perché pare che da Platone il tempo sia passato invano.

Anch'egli nel *Convito*, metteva nelle parole di Erissimaco l'affermazione che "è brutto per un medico il voler tentare di curare ciò che per natura è cattivo"¹.

E' quello che pensava Licurgo quando a Sparta faceva lanciare i "minorati" dal picco del Taigeto.

Forse anche nel Medio Evo erano dello stesso parere quando per giustificare la nascita di un bambino disabile si accusavano le streghe di aver rapito nella notte, dalla culla, il bambino "bello" sostituendolo con un loro figlio "brutto". Trovando poi anche la scusa per "incendiare" qualche sventurata donna.

Certamente dopo i tempi cupi di quel periodo arrivò la luce della conoscenza e nel 1685 il famoso chirurgo parigino Francois Mauriceau, nel Trattato delle Malattie delle Donne Gravidе e Infantate, al Capitolo XXXIX *Del modo d'impedire ch' i fanciulli non divenghino loschi, storti, gobbi, ò zoppi*, racconta: "S'impedirà che non venghino loschi, se si darà loro una nodrice ch'abbia la vista dritta, acciò che non pigli quell'abito in caso, che ella fosse tale; Se qualche membro avesse qualche cattiva figura, bisognerebbe accomodarla con fascie. Quando il petto, ò la spina del dorso fosser torte, gli si faranno giupponcini d'osso di balena, di latta, ò d'altro, acciò possano pigliar la lor forma naturale.

Prima della prima guerra mondiale un certo Alexis Carrel pubblica un libro "L'Uomo, questo sconosciuto" dove afferma che la medicina sbaglia nel cercare di "migliorare gli individui di qualità scadente e che occorre abbandonare l'idea pericolosa di limitare i forti, elevare i deboli, e far così crescere il numero dei mediocri.

E' un libro del 1912 ma ancora pubblicato ai giorni nostri.

E che dire del signor Charles Richet, premio Nobel, autore di *La Selection Humaine*, che nel 1913 chiedeva disposizioni costrittive: *controllo dei matrimoni e sterilizzazione dei portatori di geni cattivi, gobbi, zoppi, deboli che rischierebbero di introdurre germi nocivi in tutta la razza.*

Il terzo Reich praticò senza scrupoli l'eugenismo in tutte le sue possibili forme. I Lebensborn, stazioni di monta per ariani in cui SS dall'aspetto fisico gradevole fecondavano "autentiche giovani donne germaniche", ne erano l'aspetto più simpatico.

Le leggi eugenistiche tedesche, promulgate tra il 1933 e il 1937 comportarono la sterilizzazione di 400.000 persone. Nell'operazione "Eutanasia"², che raccolse malati mentali, persone con disabilità, persone svantaggiate e altri "tarati" si assassinarono almeno 70.000 individui in centri specializzati per poi eliminarli tramite iniezione di veleno o asfissia con gas di scarico. Parallelamente venne varata una intensa campagna di propaganda destinata a convincere il popolo tedesco della giustezza della sterilizzazione e dell'eutanasia: film, grandi mostre, periodici vennero diffusi capillarmente e la pretesa necessità di eugenismo fu prudentemente accettata dal resto della popolazione.

¹ Platone, *Conv.* 186b-c. Cfr. L. Edelstein, *The role of Eryximachus in Plato's Symposium*, in *Ancient medicine*, The Johns Hopkins Press, Baltimore 1967, pp153-171

² www.olokaustos.org

L'accanimento contro la disabilità divenne un apparato che assunse le caratteristiche e divenne la palestra dei futuri stermini di milioni di ebrei e zingari iniziati nel 1942.

Per certi versi si era creato in tal modo un terreno favorevole ad una sorta di "indifferenza" alla sorte e quindi alla morte di individui definiti inguaribili. In questo clima trovò terreno fertile la teorizzazione di una "eutanasia di Stato". Nel 1920 apparve un libro dal titolo "L'autorizzazione all'eliminazione delle vite non più degne di essere vissute". Gli autori erano Alfred Hoche (1865-1943), uno psichiatra e Karl Binding (1841-1920) un giurista.

Hoche e Binding di fatto svilupparono un concetto di "eutanasia sociale". Il malato incurabile, secondo i due, era da considerarsi non soltanto portatore di sofferenze personali ma anche di sofferenze sociali ed economiche.

Nel 1933 si ebbe l'emanazione della "Legge sulla prevenzione della nascita di persone affette da malattie ereditarie". Nell'8 ottobre 1935 venne emanata una seconda legge per "La salvaguardia della salute ereditaria del popolo tedesco". Con essa si autorizzava l'aborto nel caso in cui uno dei genitori fosse affetto da malattie ereditarie.

Nello stesso periodo i paesi scandinavi (Danimarca, Svezia, Norvegia e Finlandia) emanarono leggi non molto diverse da quelle tedesche. Non avevano portato all'eliminazione fisica delle persone né a persecuzioni, ma anche loro avevano l'obiettivo di migliorare la qualità genetica della popolazione e hanno comportato fino agli anni Sessanta la sterilizzazione più o meno forzata di decine di migliaia di persone. Non dimentichiamo gli Stati Uniti dove fino al 1949 furono praticate in tutto 50.000 sterilizzazioni.

L'affermazione degli Ostetrici e Ginecologi inglesi è terribile perché oggi possiamo affermare che nulla è cambiato ed ancora la scienza costruisce le giustificazioni alla soluzione della disabilità. Una condizione che provoca sofferenze nei parenti della persona che ne è affetta e - dall'altro - sottrae importanti risorse economiche che sarebbero più utilmente utilizzate per le persone sane. Lo Stato dunque - arbitro della distribuzione delle ricchezze - deve farsi carico del problema che queste persone rappresentano e ucciderli ha un duplice vantaggio: porre fine alla sofferenza personale e consentire una distribuzione più razionale ed utile delle risorse economiche.

E' terribile, per noi persone con disabilità, scoprire ancora una volta che la disabilità non appartiene all'umanità, che la storia non ci ha mai "citato" se non per proporre la nostra eliminazione e quando non ci è riuscita per proporre giustificazioni alla nostra esistenza.

Prima degli Ostetrici e dei Ginecologi britannici sono arrivati alcuni pediatri olandesi (Centro Medico Università di Groeningen) in risposta ad un documento del Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP) (Gruppo di Lavoro sull'Etica della Confederazione degli Specialisti in Pediatria) che sollevava un certo numero di osservazioni riguardanti la cura intensiva neonatale. Tale documento aveva per titolo *Ethical dilemmas in neonatology: recommendations of the Ethics Working Group of the CESP* (published in *European J Pediatr* 2001; 160:364-368).

In contrasto con questo articolo, venne preparato un protocollo nel 2002 dai pediatri di Groeningen in Olanda (chiamato Protocollo di Groeningen) in collaborazione con la magistratura locale e presentato nel prestigioso *New England Journal of Medicine* 2005; 352:959-962, Esso contiene linee guida generali e specifici requisiti riguardanti l'eliminazione attiva della vita di neonati con gravi disabilità. Da notare che lo studio è stato redatto dopo l'osservazione di 22 (ventidue) neonati affetti da spina- bifida. Ed ora la magistratura olandese, in base a questo protocollo non persegue quei medici che praticano l'eliminazione dei neonati con quelle caratteristiche.

Questi fatti (non così isolati, semmai non pubblicizzati) e la possibilità di valutare la “qualità genetica” di un embrione segnano la nostra storia passata e presente. E’ risaputo che con le nuove tecniche di fecondazione è possibile individuare l’embrione migliore che sarà scelto per essere impiantato. Oggi i genitori possono passare in rivista il “pedigree” dei propri embrioni di cui dispongono per scegliere il migliore. Chissà se in questo modo l’autonomia del futuro bambino sia a rischio, e che l’intervento dei genitori nella definizione delle sue caratteristiche sia una negazione della sua libertà e la sovranità del suo destino.

Che relazione c’è tra la scelta individuale, in cui la libertà del genitore (a scapito di quella del bambino) viene rispettata, e le pratiche di Hitler?

Ed ora arrivano questi novelli Erode che cercano di giustificare e promuovere l’eliminazione di quei neonati scampati, non si sa come, alla valutazione pre-nascita. Affermano che la disabilità è una sciagura fisica e psicologica per i genitori ed economica per la società.

Ma questi signori certamente non hanno mai curiosato (esula dalle loro competenze?) nella vita dei bambini con disabilità diventati adulti.

I pediatri di Groeningen sapranno che le persone con spina bifida non hanno vite caratterizzate da “sofferenze indicibili” come loro affermano? Che hanno sviluppi esistenziali ottimi? Che i loro genitori i loro fratelli e sorelle, accanto a loro, vivono una vita familiare simile a quella delle famiglie dove non esiste una persona con disabilità? E così tutte quelle famiglie che accolgono con sollecitudine e amore tutti i loro figli con o senza disabilità.

Questi signori e tutti quelli (medici, ricercatori, politici, amministratori, gente comune) che ritengono validi solo i loro pensieri e le loro azioni sanno che dal 1948 in un luogo del mondo (New York) si proclamò la Dichiarazione dei Diritti dell’Uomo intendendo per uomo tutte le persone senza distinzione alcuna?

Chissà se avranno sentito che nel 1989, sempre a New York, tutti gli Stati del mondo (eccetto USA e Somalia) sottoscrissero e ratificarono la Convenzione del Fanciullo? In quella Convenzione dichiararono (e quindi divenne non solo legge ma cambiamento anche di cultura ed atteggiamento verso i bambini) che l’importanza dei valori basilari espressi negli articoli 2, 3, 6, 12 della Convenzione sono considerati come “principi generali”. Infatti la **non discriminazione** (art.2), **l’interesse superiore del fanciullo** (art.3), il **diritto alla vita, alla sopravvivenza ed allo sviluppo** (art.6), il **rispetto dell’opinione del fanciullo** (art.12), costituiscono i valori guida della tutela dei diritti dei bambini anche quelli con disabilità.

Addirittura nell’articolo 23 sottolinearono la necessità di maggiore attenzione ai bambini con disabilità affinché possano al pari di tutti gli altri bambini godere dei loro diritti.

Ed invece no. Mi sembra addirittura che non conoscano nemmeno l’esistenza dal 1993 della Risoluzione ONU sulle Regole Standard per le Pari Opportunità di Partecipazione per le Persone con Disabilità. Questa Risoluzione fu scritta da tutti gli Stati presenti all’Onu con la collaborazione delle persone con disabilità ed in essa si dichiara che le persone con disabilità per partecipare alla vita sociale - e quindi godere appieno di tutti i diritti e soddisfare anche tutti gli obblighi di cittadinanza - devono essere messi in grado di partecipare fornendo loro pari opportunità ed eliminando la discriminazione nei loro confronti.

Addirittura l’Organizzazione Mondiale della Sanità, santuario dell’approccio medico per definizione, influenzata anche dalle Regole Standard, ha avviato un coraggioso processo di modifica della sua ICIDH Classificazione delle menomazioni, disabilità e handicap presentando nel 2001 la nuova Classificazione ICF Classificazione Internazionale sui Funzionamenti.

Attraverso questo strumento viene diffuso un “messaggio chiave” e cioè:

L'ICF riconosce che ogni essere umano può avere un problema di salute e chiarisce il ruolo fondamentale dell'ambiente nel determinare la disabilità. Questo non è qualche cosa che capita solo a una minoranza, ma può capitare a chiunque e la riconosce come esperienza umana universale. Inoltre sposta la causa di esclusione dalla disabilità all'ambiente. La persona non può partecipare alla vita sociale non a causa della sua disabilità ma a causa delle barriere ed ostacoli che tale società costruisce.

Ed allora, se la disabilità può capitare a chiunque ed in qualsiasi tempo della vita che differenza passa tra l'eliminazione del neonato disabile e quella della persona diventata disabile? Se la nascita, secondo l'esimio John Harris, docente di bioetica alla Manchester University, e quindi il fatto giuridico che trasforma il “prodotto del concepimento” in persona (uomo o donna che sia), non viene considerata come fatto rilevante per l'applicazione delle tutele derivanti dai diritti dell'uomo ai neonati disabili, anche un evento traumatico o una patologia invalidante potranno essere intesi come elemento indiscusso della necessità di eliminazione della persona che ha subito il trauma o soffre di tale patologia.

Scusatemi signori pediatri di Groeningen, signori Ostetrici e Ginecologi londinesi, signor John Harris ma secondo le vostre argomentazioni siete in pericolo di vita. Se dovessimo adottare le vostre dichiarazioni e doveste cadere vittima di incidente con gravi danni cerebrali, di una emorragia cerebrale, di una demenza senile, di una malattia neuromuscolare, di un tumore in fase terminale o di altra patologia altamente invalidante quando pensate sarà il momento di eliminarvi? Al momento della diagnosi, al vostro primo ricovero ospedaliero, al rientro al vostro domicilio. Fateci sapere.

Ora augurandovi una vita piena e soddisfacente, senza alcuna malattia né disabilità futura, vorrei che ci venisse riconosciuto il diritto di essere ascoltati in quanto persone con disabilità. Non è possibile, in nessun tribunale che possa definirsi giusto, fare sentenza senza avere ascoltato il presunto colpevole. Quando si tratta di persone con disabilità questo diritto viene negato e chi deve emettere sentenza si arroga il diritto di saperne più dell'interessato.

Dai vostri luoghi di studio, dai vostri laboratori dite che le nostre vite sono vite senza dignità. Ma avete chiesto alle persone (che voi chiamate, orrore, con l'appellativo della disabilità: i miodistrofici, i down, i cerebrolesi, gli idioti, ecc) un parere sulla loro vita? Che etica è quella che esplora e indaga sulla qualità della vita delle persone con disabilità partendo dal punto di vista del medico? Che ne sa quel medico di come la mia vita si è sviluppata se non mi ascolta? Che ne sanno i bioetici della vita delle persone con disabilità se osservano solo la disabilità e non la persona.

Forse, anzi no, è venuto il momento di essere presenti nei comitati di bioetica per argomentare sulla dignità della vita portando dal nostro punto di vista di persone.

Forse, anzi no, nei comitati di bioetica è venuto il momento di parlare delle persone con disabilità e non più della disabilità perché noi siamo persone e come tali titolari prima di diritti umani fondamentali, e di conseguenza anche di diritti civili, economici e politici.

Un'ultima riflessione sul ruolo dei mezzi di comunicazione. Se, riprendendo un mio pensiero precedente, la scienza costruisce le giustificazioni alla soluzione della disabilità, in questo momento il mondo dei media sta preparando il terreno alla stessa giustificazione. Sui giornali e mezzi di comunicazione radio e televisivi passano solo le notizie clamorose con i titoli ad effetto. E' inutile

strillare scandalizzati se questo o quel luminare parla di eliminare le persone con disabilità se poi non si danno notizie che possono dare una posizione differente.

Dove eravate questa estate (precisamente il 25 agosto) quando all'ONU, sempre con i nostri Paesi abbiamo scritto e definito la nuova Convenzione sui diritti e la dignità delle persone con disabilità?

Dove siete quando lavoriamo in stretto contatto con il Parlamento Europeo, la Commissione Europea, il Consiglio d'Europa sulla definizione dei Piani di Azione decennali delle politiche sulla disabilità?

Dove siete quando con le nostre associazioni lavoriamo all'interno delle Università come consulenti e docenti ? quando con le Amministrazioni Locali definiamo Piani Politici Sociali? Quando iniziamo percorsi di formazione sull'etica, sulla qualità della vita, sulla libertà di scelta, sulla non discriminazione con i nostri associati in collaborazione con enti e persone estranei alla nostra rete?

Nulla avete mai scritto né scrivete di questo, anche per voi siamo solo dei poveri guitti da usare per fare titoli ad effetto, siamo come la "donna cannone" da mostrare al circo per attirare la curiosità dei vostri lettori . Ed allora non stupiamoci se poi delle persone con disabilità si parla solo della loro indegnità di vita e se la pubblica opinione, formata su questi standard, alla fine dichiara che "sì , la loro vita è proprio una vita di merda".