

Dall'eugenetica di fine Ottocento al cosiddetto aborto terapeutico

Concepire l'handicap

Pubblichiamo stralci di uno dei saggi contenuti nel volume «Bioetica come storia», a cura di Lucetta Scaraffia (Torino, Lindau, 2011, 245 pagine, 23 euro).

di GIULIA GALEOTTI

«**L**ei ha fatto diagnosi prenatali durante le sue gravidanze?» chiedeva nel 2008 Emanuela Zuccalà all'allora 39enne scrittrice Silvia Ballestra. «Certo», rispondeva con fiera lealtà (madre di due bambini), «la prima amniocentesi l'ho fatta a 29 anni, pagando: non mi sarei presa la responsabilità di mettere al mondo un figlio malato». Orgogliosa della responsabilità che tale scelta dimostrerebbe, la Ballestra ha aggiunto che i bambini malati sono «quelli che avrebbero potuto non nascere con una diagnosi prenatale, quelli attorno ai quali ruotano dolore e mancanza di assistenza». Al di là di posizioni giuridiche, politiche o etiche, infatti, la mentalità oggi diffusa ritiene che l'amniocentesi (al pari di altre indagini prenatali) costituisca un comportamento responsabile.

È la riprova di come l'eugenetica rappresenti una realtà che i più leggono come conquista medica e sociale. Su basi nuove, negli ultimi decenni siamo infatti tornati a un'ideologia eugenista di radici ottocentesche, strettamente intrecciata alle nuove acquisizioni tecnico-scientifiche. In nome del progresso e della salute, si interviene sul genere umano. Solo una minoranza trasversale ritiene invece che si tratti di una manipola-

zione, nella convinzione che l'eugenetica contemporanea costituisca un pericolo. Lungo questa via, infatti, è la nozione stessa di normalità ad essere travolta, essendo una delle più lineari conseguenze di tale approccio la marginalizzazione e la negazione di ogni forma di fragilità e imperfezione. È sotto gli occhi di qualsiasi osservatore, anche del più distratto, il tentativo moderno di escludere la disabilità. Nulla di nuovo, evidentemente: la divisione del genere umano tra persone di serie A (con diritto di nascere e di vivere) e persone di serie B (che di tali diritti sarebbero prive), è un discorso già sentito in età contemporanea.

La situazione attuale, però, si caratterizza per un ulteriore aspetto che parrebbe andare in tutt'altra direzione. La maggior parte dei Paesi occidentali, infatti, presenta legislazioni che tutelano e sostengono la disabilità con modalità prima sconosciute. Accettati e aiutati come mai è avvenuto nella sfera pubblica a livello normativo, i disabili vengono però variamente rifiutati in quella privata. Consapevoli di tale complessa contraddittorietà, riteniamo che il modo di intendere i portatori di handicap costituisca un nodo centrale della nostra cultura. Uno scoglio contro cui rischia di infrangersi l'idea stessa di essere umano.

Dietro questa contraddittoria dualità verso i disabili, vi è una storia lunga e complessa. Basti pensare che la scelta di rifiutare i figli malati con l'aborto è stato il primo obiettivo dei movimenti nati a fine Ottocento. La radice di tali movimenti neo-malthusiani, infatti, non fu la realizzazione della libertà di scelta individuale, ma piuttosto l'utopia eugenetica, e cioè il progetto di liberare il mondo dal fardello degli inadatti, degli *unfit*.

Nel percorso vissuto dalla disabilità mentale in età contemporanea, esistono orientamenti lungo i quali la vicenda si è articolata in termini

politici, sociali e scientifici. La disabilità mentale è stata, infatti, prima esclusa, poi perseguitata, quindi subita, successivamente accettata, mentre oggi, per lo più, si fa di tutto per cancellarla. Ovviamente, come di solito avviene nei processi storici, la scansione non è sempre rigida, né sempre cronologicamente consequenziale. Così, giacché gli atteggiamenti verso l'handicap mentale si sono spesso sovrapposti tra loro, forse è opportuno parlare di approcci, più che di tappe.

Al di là delle differenze, v'è stato un tratto che ha accomunato questi cinque approcci: la *separazione*. Sep-pure attraverso modalità alquanto diverse (riconducibili a mutamenti medici, politici e culturali), il denominatore comune è che chi è mentalmente differente dal modello che è considerato *normale*, non appartiene al nostro mondo. A guardar bene, infatti, risulta evidente il filo rosso che lega la scelta delle famiglie che vendevano i figli come fenomeni da baraccone e quella di rinchiudere in istituto le persone incapaci di provvedere a se stesse, la sterilizzazione forzata di *unfit* e *enfeebled*, la decisione di tanti personaggi celebri di nascondere la disabilità presente nelle loro famiglie e, infine, la «separazione» più netta, l'aborto terapeutico.

Per ripercorrere storicamente la vicenda, occorre partire dalla seconda metà dell'Ottocento quando, in Europa e negli Stati Uniti, si diffonde la nuova «scienza che si occupa di tutti i fattori che migliorano le proprietà innate di una razza e che le porta a svilupparsi per il maggiore beneficio della collettività». È questa la definizione di eugenetica che Francis Galton vergò nel suo *Inquiries into the Human Faculty and Its Development* (1883). Se anche provvedimenti a scopo eugenetico in senso lato esistevano sin dall'antichità, è ai suoi studi che si fa risalire l'autonomia rilevante scientifica della disciplina. L'interesse per la «scienza del miglioramento della razza» si diffonde con rapidità grazie alla fortuna

del paradigma scientifico darwiniano che con la sua teoria dell'evoluzione della specie fornisce un'importante chiave di lettura anche della realtà sociale. Se pure avrà grande applicazione negli Stati Uniti, il successo dell'eugenetica riguarda soprattutto l'Europa, il continente che tenta di tradurre la propria presunta superiorità politica, culturale e tecnologica in superiorità genetica: il peccato originale che troverà la sua espressione parossistica nel nazismo.

Il successo dell'eugenetica deriva in gran parte dal suo essere riuscita a catalizzare voci di diversa provenienza politica e culturale, calandosi perfettamente nelle istanze del tempo. Migliorare la specie risulta tema caro al conservatore (che vuole preservare il meglio del passato, la specificità di una razza o la peculiarità di una classe), ma anche all'attivista che si batte per una sessualità consapevole, nonché al fautore di politiche socio-assistenziali e sanitarie, in particolare a tutela delle classi lavoratrici. Ciò spiega il prevalere dei tratti apparentemente positivi dell'eugenetica. Questa scienza infatti, accanto alla valenza negativa per cui diventerà poi tristemente famosa, tenta di presentare un

volto positivo, con una forte connotazione riformista, volta a migliorare lo *status* di tutti. Che ciò avvenga limitando e forzando la libertà del singolo non è affatto sentito come disvalore nella misura in cui lo si indica necessario per il (sempre vago) bene comune. In questo senso, la *buona stirpe* risulta particolarmente ambigua perché si presenta con una faccia positiva, teorizzando il miglioramento delle generazioni future. Al suo apparire l'eugenetica risulta una proposta al passo con i tempi (capace di dare concreta realizzazione a una scienza in costante progresso e orientata a favorire la qualità della vita): è un lato che continua a risultare vincente ancora oggi.

Dalla Gran Bretagna l'eugenetica si diffonde articolandosi variamente nelle differenti realtà culturali e sociali. Con l'eccezione inglese, essa si traduce in molti casi in dure disposizioni normative (in Europa, Nord

America e Giappone), dando luogo a una serie di aberrazioni, come dimostra la vicenda della svedese Maria Nordin, di famiglia povera e analfabeta. Qualificata come cieca, la bimba fu rinchiusa in riformatorio e a 18 anni, per poterlo lasciare, acconsentì alla sterilizzazione. Assunta da un proprietario terriero, Maria andò da un oculista che le diagnosticò una miopia fortissima. Ottenuti gli occhiali, imparò a leggere e scrivere, studiò e resse la contabilità della fattoria. Oggi scrive articoli. Maria ha rivolto al ministro svedese della sanità una domanda: «mi avete tolto il diritto ad avere bambini solo perché non avevo i soldi per andare dall'oculista?».

La diffusione e la tenuta nel tempo delle normative duramente eugeniste (la legge svedese del 1934, ad esempio, verrà abrogata solo nel 1976), spiegano perché all'indomani della seconda guerra mondiale i tribunali alleati rinunciarono a classificare la sterilizzazione forzata come crimine contro l'umanità. È la riprova evidente di una visione pervasiva e profondamente interiorizzata, al di là delle formali petizioni di principio, capace di assumere costantemente forme nuove ammantate di progresso e tutela del bene comune.

Accanto alla predominanza di atteggiamenti di esclusione e persecuzione nei confronti dei disabili mentali, è però storicamente ravvisabile anche la tendenza a una sorta di accettazione passiva: non potendoli più e sempre sopprimere o rendere geneticamente inermi, ci si è orientati verso la loro segregazione.

In realtà, la prassi si avviò con finalità costruttive. Fu in particolare all'inizio dell'Ottocento che gruppi caritatevoli iniziarono a fondare istituzioni destinate ai bimbi disabili con il duplice fine di accoglierli e istruirli. Questi istituti, però, finirono per innescare una spirale perversa. Sebbene infatti quanti li fondarono e gestirono continuassero a sostenere che la fre-

quentazione per bambini e adolescenti andasse limitata al tempo necessario per imparare a leggere e scrivere (e, possibilmente, essere avviati a un lavoro), molti genitori si rifiutarono di riprenderseli poi in casa. Il risultato fu che la segregazione divenne la norma, e gli istituti si trasformarono nel modo di concentrare i portatori di handicap tutti insieme rendendoli invisibili e inermi.

Da subito emerse anche l'aspetto economico del problema: lungo tutta l'età contemporanea, infatti, l'atteggiamento verso la disabilità è stato pesantemente caratterizzato dall'incubo dei costi. Aiutare il disabile fu sempre presentato (al di là dei contesti politici e culturali) come una scelta che avrebbe finito per impoverire la collettività, destinando agli improduttivi somme che andavano invece investite in interventi ritenuti più utili e necessari.

Un cambiamento radicale si ebbe quando si passò dal modello educa-

tivo al modello medico, che considerava il ritardo mentale in termini meramente patologici e degenerativi. In questo nuovo atteggiamento, si registrano due fasi. Inizialmente, la medicina si occupò di disabilità mentale considerandola in termini meramente ereditari, mentre poi tentò di soffermarsi maggiormente sull'aspetto della cura. In realtà, però, gli approcci mutarono meno di quanto non parrebbe. Considerando la disabilità mentale una condizione ereditaria prima ed un fenomeno da curare ed estirpare con i moderni ritrovati scientifici poi, l'atteggiamento rimase comunque quello di cercare di eliminarla come problema sociale, giudicandola una realtà capace di indebolire e danneggiare la società nel suo complesso.

Un mutamento sostanziale si ebbe solo intorno agli anni Sessanta del Novecento, quando (con non poca fatica) la disabilità trovò spazio nell'ambito dei movimenti per la tutela dei diritti civili. In tale fase, gli Stati Uniti divennero nuovamente il motore propellente per importanti cambiamenti che, poi, si produssero anche in Europa. Se fino ad allora il paradigma dominante era stato espresso in termini di salute e costi economici, ora invece si iniziò a guardare ai disabili da un'ottica di-

versa, in termini di barriere architettoniche, istituzionali e politiche, ostacoli che, variamente, impedivano loro una vera integrazione.

Se oggi i disabili iniziano a essere pubblicamente visibili per strada, in televisione, al cinema e nei romanzi, è però indubbio che siamo ancora ben lontani da una reale accettazione. Anzi, per certi versi l'attualità testimonia una pericolosa inversione di marcia. Un fenomeno crescente è, innanzitutto, quello delle violenze. Sia pure marginalmente, le cronache raccontano pressoché quotidianamente delle violenze sessuali di cui sono oggetto bambine e giovani disabili, di aggressioni e marginalizzazioni di cui sono vittime molti dei quattro milioni di disabili che vivono in Italia. Nulla di sorprendente, purtroppo: società che, oggi come ieri, affidano alla buona volontà di alcuni e alla tenacia di altri un aspetto così importante della vita comunitaria, rivelano il disprezzo per chi, invece, necessiterebbe di una cura particolare.

Del resto, le nuove frontiere della natalità, a livello medico, psicologico ed etico, tentano in vario modo di evitare la nascita di questi bambini, attraverso la trasposizione moderna della Rupe Tarpea. A ben vedere, il rifiuto della disabilità si articola in una vasta gamma di forme. Ad esempio, studi scientifici in diversi Paesi occidentali dimostrano che l'atteggiamento dinanzi alla cura dei prematuri cambia radicalmente se viene presa in considerazione la futura presenza di handicap.

Il rifiuto è presente quando il figlio è già nato. Basti pensare alla triste e pericolosa moda della chirurgia estetica: i genitori vi sottopongono i figli onde non renderli fisicamente percepibili come disabili. La netta chiusura è quindi presente a gravidanza avviata, nella scelta dell'aborto terapeutico, formula che (mai ci stancheremo di ripetere) è un'autentica ipocrisia. Collegato, v'è il rifiuto della disabilità che emerge dalla diffusa ossessione per i test in gravidanza. Sia chiaro: non contestiamo la diagnosi prenatale in sé (ricorrervi può essere molto importante laddove si perseguano reali finalità prognostiche e terapeutiche, come gli interventi in utero per curare la spina bifida). Il problema è l'uso che

viene fatto di tali indagini, l'esplicita deriva che hanno assunto: vi si ricorre non per curare il problema, ma per eliminarlo. Le voci dissenzienti sono messe a tacere. Basti ricordare la piccolissima eco che nel 2007 ebbe in Italia la denuncia di Didier Sicaud: su *Le Monde* scrisse che nel suo Paese la diagnosi prenatale generalizzata si era trasformata in strumento eugenetico.

Stiamo infatti assistendo al sorgere di un nuovo atteggiamento sociale: in Occidente la diagnosi prima della nascita è un obbligo morale a cui non è lecito sottrarsi. Si è così determinato un nuovo giudizio di colpevolezza nei confronti dei genitori dei bimbi disabili, la cui imperdonabile colpa è di aver fatto nascere un figlio «sbagliato» quando esami, test e analisi avrebbero potuto illuminarli. È in nome di questo, ad esempio, che in Francia figli «imperfetti» hanno trascinato in giudizio madri e medici per averli «lasciati» nascere. È dunque alla scienza che affidiamo l'autorità di decidere chi abbia il diritto di nascere, e chi no.

Un aspetto correlato è quello della ripercussione che tutto ciò può avere sulla figura del genitore: permettergli di decidere quale figlio far nascere non è in stridente contrapposizione con l'idea di base della genitorialità, e cioè quella dell'amore incondizionato? Cosa ci si aspetta da un figlio che è stato voluto secondo le proprie intenzioni?

Se tramite la fecondazione in vitro un figlio può essere scelto e i suoi caratteri possono essere determinati, non pochi arrivano a ritenere che il genitore non ha il diritto di imporre al nato una disabilità o una tara. Ancora una volta nella storia, l'utopia si presenta ammantata da buone intenzioni, da compassione per le sofferenze umane. Si è messo in moto un movimento di sfiducia verso la vita, quello della ricerca del rischio zero, essendo il figlio un bene di consumo, una via per l'autocompiacimento. In nome della responsabilità dei genitori, la disabilità va scongiurata, e l'eventuale handicap del figlio viene letto come colpa di omissione che va loro imputata. A ben guardare, è un pericoloso ritorno all'antico. Collegata

v'è l'idea (anch'essa, come detto, con una lunga tradizione alle spalle) che quanti fanno nascere un bimbo disabile devono assumersi tutte le conseguenze di tale scelta. Costoro non possono, cioè, pretendere che la società, che ha fornito loro gli strumenti per evitare il danno, si faccia poi carico socialmente ed economicamente della loro decisione.

Continuiamo a parlare genericamente e criticamente di handicap, di diversamente abili, di disabilità e quant'altro, perché, ossessionati dall'efficienza e dalla produttività, semplicemente raggruppiamo quanti non rispondono a tali parametri. Chi è inefficiente, malato, improduttivo (verrebbe da dire sbagliato o difettoso) sembra rappresentare un pericolo per la società tutta. Avendo dato ai singoli la possibilità di evitare tali nascite, la società non può poi essere chiamata a farsi carico di vite a metà.

Se già è assurdo che il mondo occidentale, così aperto ai diversi e agli eccentrici, rifiuti la disabilità in quanto diversità, contestiamo che la vita del disabile sia una vita parziale. La tendenza, infatti, è ancora quella di usare appellativi, formule e stereotipi che ignorano la persona, schiacciandosi sulla disabilità. Finché lo sguardo si concentrerà sul limite e sulla mancanza, creeremo società impermeabili all'ascolto.

Risulta così anche chiara quella ambivalenza delle società attuali verso la disabilità di cui parliamo in apertura: si aiuta sì il disabile, ma il fine non è tanto di rispettarne l'identità, quanto di renderlo forzatamente *normale*. «Abbiamo un bel dichiarare con fierezza», nota Miguel Benasayag (*La salute a ogni costo*, Milano, Vita e Pensiero, 2010, p. 29), «che le nostre società post-moderne non hanno un modello d'uomo e che siamo democratici: eppure praticiamo un'eugenetica vera e propria! Le nostre società post-moderne procedono alla messa in atto di processi ultra-repressivi che tendono a uniformare la vita riconducendola a modelli egemonici. La

biodiversità è attaccata anche sul terreno dell'umano. E questo, beninteso, in nome della massimizzazione del bene di tutti, in una società che si appresta a tollerare tutte le differenze... il giorno in cui non ce ne sarà più nessuna».

*In età contemporanea
la disabilità mentale è stata prima esclusa
poi perseguitata e quindi subita
Mentre oggi si fa tutto per cancellarla
Denominatore comune è sempre
la separazione dei disabili*



Alessandro Laforêt, «Pensatore» (1914)



Aldo Carpi, «Nel mondo del silenzio» (1928)

