

Venerdì 14 gennaio 2005, nell'ambito della [tavola rotonda promossa dal Master in Bioetica dell'Università di Camerino](#), si è discusso del rapporto tra la Bioetica e le persone con disabilità, nella prospettiva della tutela dei diritti umani e attraverso il punto vista di diverse Associazioni nazionali ed internazionali.

Paola Majello, Presidente ACISB e Consigliere FAISBI, ha parlato del delicato tema dell'eutanasia per i disabili; qui di seguito trovate il testo integrale del suo intervento:

La Spina bifida è una patologia congenita non molto conosciuta, pur essendo oggi una delle principali cause di disabilità fin dall'infanzia.

L'anno scorso proprio nel periodo in cui stavamo preparando la 1° edizione della Settimana Nazionale per la prevenzione della spina bifida, che si è poi svolta dal 2 al 10 ottobre, di spina bifida si è parlato sui giornali e in televisione. Non per spiegare in cosa consiste la patologia, non per diffondere la conoscenza sui mezzi semplici ma efficaci di prevenzione, non per attuare una campagna di sensibilizzazione ai tanti problemi cui comunque i portatori di spina bifida vanno incontro, come cerchiamo di fare noi , ma come caso emblematico in cui praticare l'eutanasia sui neonati.

Il 2 settembre usciva, infatti, su Repubblica un'intervista al dott. Verhagen, medico olandese che pratica l'eutanasia sui neonati o, più correttamente, che opera nella clinica olandese di Groninghen che ha sottoscritto un protocollo con le autorità olandesi in cui si stabiliscono criteri e procedure per praticare l'eutanasia sui neonati. Nell'intervista il dr. Verhagen così si esprime, o perlomeno così riporta il suo pensiero il giornalista che lo ha intervistato: (Scusate se è un po' crudo ma è testuale da Repubblica) "Avete mai visto un neonato con spina bifida? Hanno come un'apertura sulla schiena in cui si va a infilare di tutto, dal sangue al cervello. Hanno sempre dei difetti cerebrali, sono paralizzati, non possono camminare, sedersi e neanche andare in bagno. Non sono in grado di comunicare con nessuno e inoltre questa malformazione fa un male incredibile, porta loro dei dolori fortissimi.....E' in casi come questo che interveniamo. E' proprio per casi come questi che ho incontrato nella mia carriera tanti, tantissimi genitori che mi supplicavano di terminare la vita dei loro figli, una vita senza più prospettive e così dolorosa"

La prima reazione che abbiamo avuto noi genitori, che li abbiamo visti i neonati con spina bifida, ma che li abbiamo anche visti crescere, e la reazione che hanno avuto tanti giovani portatori di spina bifida, è stata quella di chiedersi: ma di chi sta parlando? Ma lui lo sa davvero che cos'è la spina bifida, ma è davvero un medico? Ma lo sa che le zone del corpo paralizzate sono insensibili al dolore? Ha mai visto un neonato con spina bifida sfuggito alle sue cure e divenuto adulto? Questo è il tenore di molte e-mail e telefonate che ci sono arrivate nei giorni successivi alla pubblicazione dell'intervista.

Poi, dopo la prima reazione, si cerca di razionalizzare.

Indubbiamente in alcuni casi i difetti del tubo neurale (di cui la spina bifida fa parte) possono essere gravissimi e a volte compromettere le stesse possibilità

di sopravvivenza. E allora forse a questi casi intendeva riferirsi il medico della “dolce morte”? Ma questo non emerge dal testo dell'intervista! La descrizione del medico è generalizzante: la spina bifida è così.

Io posso semplicemente dire che non è vero.

Certamente alcuni casi di spina bifida (in realtà pochissimi) possono, in parte, corrispondere a quella descrizione; è ugualmente certo, però, che la maggior parte dei ragazzi portatori di spina bifida, pur avendo un variabile grado di disabilità, ha un'intelligenza assolutamente normale, è in grado di utilizzare la sedia a rotelle o di camminare autonomamente utilizzando ausili ortopedici, di relazionarsi perfettamente con gli altri.

La vita di un portatore di spina bifida è certamente una vita da disabile, con tutte le difficoltà che nella nostra società questo comporta, ma è...VITA.

I nostri ragazzi vanno a scuola, studiano, sono in grado di lavorare, a volte si sposano e hanno anche dei figli.

Vorremmo non dubitare che il neonato con spina bifida, a suo dire, “liberato” dal dr.Verhanger avesse una lesione talmente grave che non gli avrebbe mai permesso di fare tutto ciò.

Quello che ci lascia a dir poco sconcertati è la generalizzazione operata dal medico ed acriticamente riportata da un giornalista disinformato e superficiale.

La spina bifida non è quella rappresentata nell'articolo e che ha indotto il dr. Verhanger a “terminare”, come lui dice, il neonato che ne era affetto.

La spina bifida è la patologia da cui sono affetti i nostri figli, figli certamente speciali, ma quasi sempre in grado di vivere la loro vita e molto spesso in grado, anche più dei loro genitori, di convivere con i loro problemi.

Vorremmo che nessun medico e nessun genitore debba mai trovarsi a prendere una decisione agghiacciante come quella descritta dal dr. Verhanger.

Vorremmo che ci si chiedesse invece se si fa abbastanza per prevenire questa come altre malformazioni congenite.

Vorremmo che ci si chiedesse se si fa abbastanza per assicurare ai nostri figli un futuro migliore, non la guarigione che sappiamo impossibile, ma una migliore qualità della vita in una società che non tema la disabilità, ma che sia in grado di apprezzare e valorizzare le differenti abilità, in una società che investa risorse nella ricerca per la prevenzione e la cura di questa come di altre patologie invece di considerarle un costo da tagliare o, addirittura, un problema da... “eliminare”.

Perché, come si legge nella dichiarazione di Tolosa del 2000 della Federazione internazionale per gli idrocefali e spina bifida, “le persone con spina bifida vivono una vita piena di valore pari a quella di qualunque altro cittadino”

Leggendo e rileggendo le parole del medico olandese viene poi un dubbio: è ignoranza o malafede?

Perché viene il sospetto: avere qualche difetto cerebrale, una paralisi, non poter camminare, utilizzare una sedia a rotelle sono per quel medico

caratteristiche così terribili da costituire quelle “sofferenze insopportabili” che costituiscono il presupposto che la legge olandese richiede per l'eutanasia degli adulti e che ora si vorrebbe estendere ai neonati?

Se così fosse il dott. Verhagen sarebbe un pessimo sostenitore della causa dell'eutanasia per lo meno nei confronti di chi, come noi, sa riconoscere la scorrettezza e la brutale e volgare esagerazione e generalizzazione della sua descrizione.

Ma le sue parole sono un pericolo non per noi, ma per quei genitori del neonato che non sanno che cos'è la spina bifida, come non lo sapevamo noi quando sono nati i nostri figli, quegli stessi genitori che, come lui dice, lo hanno implorato di porre fine alle sofferenze dei loro figli. E si comprende perché.

Le sue parole non rispettano la dignità dei tanti portatori di spina bifida che hanno letto l'articolo e non si sono riconosciuti in quella descrizione e, anche, di quei genitori che potrebbero un giorno trovarsi di fronte ad una diagnosi di spina bifida di un loro figlio.

Tutto ciò non esaurisce certo il discorso su eutanasia e disabilità o meglio sull'eutanasia di neonati con malformazioni gravissime.

Il problema è maledettamente difficile.

Sul piano personale non sono ideologicamente contraria alla buona morte per gli adulti malati terminali e consenzienti, non sono contraria alla libera e consapevole scelta della donna in ordine all'aborto in presenza di gravi malformazioni del feto, così come sono contraria all'accanimento terapeutico quando, come qualcuno ha detto, non è più accanimento contro la malattia per sconfiggerla, ma accanimento contro il paziente. E ciò vale anche per i neonati.

Ma una cosa è “staccare la spina”, un'altra cosa è l'eliminazione di una vita perché la si ritiene a priori non degna di essere vissuta in quanto disabile, in quanto cioè non conforme ad un normotipo, ed in virtù di un apprezzamento necessariamente esterno e prognostico di mancanza di valore per quella vita stessa.

Si è recentemente discusso, quasi specularmente ai dibattiti sulle questioni relative all'esistenza di un diritto alla vita, se esista un diritto alla non vita, un diritto di non esistere quando l'unica esistenza possibile è troppo penosa, un diritto alla cessazione della vita ma anche un diritto a non cominciare affatto ad esistere e, addirittura della sanzionabilità, in chiave anche risarcitoria, di chi, anche con comportamenti omissivi, cagioni la venuta al mondo di soggetti affetti da gravi menomazioni, il cosiddetto “danno da procreazione”. Le due questioni sono indubbiamente connesse.

Mettendo per un attimo da parte la questione della individuazione dei casi in cui la non esistenza possa considerarsi oggettivamente preferibile all'esistenza al fine di individuare l'evento dannoso, il problema preliminare è quello di identificare il soggetto destinatario della tutela dei diritti che si assume siano stati lesi.

Proprio nell'agosto dello scorso anno la Corte di Cassazione ha escluso che nel nostro ordinamento esista un diritto del concepito a non nascere perché non sano.

La Corte ha infatti escluso che la mancata informazione della madre da parte del medico della malformazione del nascituro, che ha impedito alla madre di poter esercitare la facoltà dell'aborto, possa far sorgere, oltre al diritto della madre al risarcimento per la nascita indesiderata (o meglio che sarebbe stata indesiderata e quindi interrotta se la stessa fossa stata messa a conoscenza della malformazione), anche un diritto al risarcimento del nato malformato fondata sul fatto che la madre non sia stata posta in condizione di scegliere l'aborto.

Le motivazioni della Corte muovono dalla considerazione che nel nostro ordinamento la legge sull'interruzione volontaria di gravidanza non consente l'aborto eugenetico tout court, ma consente l'interruzione quando sia accertato che la nascita del bambino malformato possa costituire un danno per la salute fisica o psichica della madre. Tra la tutela dell'interesse del concepito e la tutela della salute della madre la legge, operato un bilanciamento tra valori, opta per la tutela della salute della madre. La legge sull'aborto, si dice, non considera la nascita di un bambino malato di per sé un danno, diversamente, ad esempio, dalla legge francese che prevede la possibilità di interrompere la gravidanza "quando esiste una forte probabilità che il nascituro sia portatore di un'affezione di particolare gravità riconosciuta come incurabile al momento della diagnosi" e che ha dato ingresso ad una nota pronuncia giudiziaria sulla risarcibilità dell'esistenza.

Tornando in Italia, la corte, dunque, sottolinea che il diritto a nascere del concepito soccombe solo nei confronti del diritto alla salute della madre confermando che il bene tutelato è la salute della madre e non il diritto del concepito a nascere sano o a non nascere se non sano.

Conseguenza ne è che il nato non sano non può dolersi di essere nato, non essendo l'interruzione di gravidanza prevista a tutela di un suo diritto, bensì a tutela di un diritto alla salute della madre rispetto al quale il suo diritto a nascere, l'unico del quale egli può essere titolare, cede il passo.

Il nascere non sano nel nostro ordinamento non è, dunque, secondo la Corte un danno per il nato ma può esserlo per i genitori laddove la mancata informazione non abbia consentito alla madre di optare per l'interruzione della gravidanza a tutela della propria salute.

Tornando al caso dell'eutanasia in Olanda viene allora da chiedersi: ipotizzare l'eutanasia dei neonati affetti da gravi patologie come la spina bifida, atteso che questa patologia non comporta "insopportabili sofferenze" del neonato, non è per caso un modo di dilatare i confini dell'aborto oltre quel limite invalicabile che è la nascita? Più che tutelare un diritto del neonato alla liberazione dal dolore si vuole forse tutelare un presunto diritto dei genitori alla liberazione dalla sofferenza psichica che la venuta al mondo di un figlio disabile irrimediabilmente comporta?

Non credo che la società, né la nostra né quella olandese, esprima un tale "valore", se così lo si può mai chiamare, da tutelare.

Il sospetto è piuttosto quello che il dolore dei genitori e una presunta pietas nei confronti del neonato e delle sue prospettive di vita disabile venga strumentalizzato al fine di un'altra liberazione, quella della società da un carico sociale, da un carico anche economico per le cure, per l'assistenza, per la promozione delle diverse abilità, per l'accoglienza al mondo delle persone disabili.

deficit intellettuale, allora non ci siamo, chi parla di eutanasia è in mala fede perchè evidentemente fa emergere la sua, più o meno consapevole, convinzione che una vita segnata dalla disabilità è una vita non degna di essere vissuta.

La disinformazione sull'argomento, ed in particolare nei casi in cui il termine eutanasia viene associato alla spina bifida, non solo arreca una gravissima offesa alle tante persone con spina bifida che vivono con serenità, forza d'animo, dignità, consapevolezza e coraggio la loro condizione, ma soprattutto reca un grave danno a quelle coppie che abbiano avuto o avranno una diagnosi prenatale di spina bifida per il loro bambino. Queste coppie, erroneamente condizionate dall'associazione eutanasia-spina bifida, vedono estremamente aggravarsi l'angoscia che sempre è correlata ad una diagnosi di questo genere.

Ritengo che per effettuare una scelta veramente libera il primo presupposto sia una corretta informazione.

Il binomio disabilità-eutanasia genera un forte sospetto: quello che una presunta *pietas* nei confronti del neonato e delle sue prospettive di vita disabile venga invocata per la liberazione del neonato da atroci sofferenze, ma in realtà strumentalizzata al fine di un'altra liberazione, quella della società da un carico sociale, da un carico anche economico per le cure, per l'assistenza, per la promozione delle diverse abilità, per l'accoglienza al mondo delle persone disabili.

Il dolore dei genitori per la venuta al mondo di un figlio disabile e la "sofferenza" di quest'ultimo sono tanto più grandi quanto più bassi sono il livello di accoglienza che una società offre, il livello di qualità della vita che è in grado di garantire al disabile, la capacità di valorizzare le differenze e di non discriminarle facendole diventare disuguaglianze.

Discutere di eutanasia per i disabili è un modo per non garantire il diritto ad una vita dignitosa di quelli che sono al mondo, per non riflettere sul totale disimpegno delle istituzioni e della società tutta nei loro confronti.

Migliorare la qualità della vita significa certamente finanziare la ricerca scientifica e soprattutto evitare che la ricerca venga limitata, se non, in certi campi fermata, da limiti troppo spesso condizionati esclusivamente da convinzioni ideologiche non generalmente condivise. Ma questo attiene alle speranze per il futuro. Per il presente, abbiamo enormi ritardi da recuperare: migliorare la qualità della vita significa abbattere le barriere culturali promuovendo campagne di sensibilizzazione per il rispetto dei diritti di tutti, prima ancora che per la "solidarietà" nei confronti dei disabili, significa progettazione senza barriere per tutti, significa promuovere una cultura dell'inclusione sociale, promuovere una cultura non della disabilità, ma della valorizzazione delle diverse abilità al fine di una reale integrazione lavorativa, e si potrebbe continuare

Credo che quello che la disabilità può insegnare alla società è esattamente quello che insegna, ogni giorno, a quella società in miniatura che è la famiglia, e cioè che non esistono sfide che non si possono affrontare, non esistono battaglie alle quali ci si possa sottrarre, che occorre pretendere una migliore qualità della vita, ma anche conquistarsela, che i valori della accoglienza, della giustizia, della legalità e soprattutto del rispetto per i diritti di tutti, sono quelli che rendono una società veramente civile.

Le persone con spina bifida vivono una vita piena, con valori pari a quella di chiunque altro cittadino e non dovrebbero essere visti come malati da trattare medicalmente.

**“Tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali nella dignità e nei diritti”
Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo – 1948**