

Una tecnica  
preimpianto  
per identificare  
l'umana fragilità?

# L'illusione della normalità

“mai come oggi la disabilità ha attirato l'attenzione della nostra società con un dispendio di soldi ed energie enormi. Se la disabilità è però esaltata, dall'altra, appena possibile è eliminata”

(Francesca Rigotti, *Ambiguità dell'handicap* articolo pubblicato su "Il Manifesto", 28/11/2012)

**F**rancesca Rigotti afferma che “mai come oggi la disabilità ha attirato l'attenzione della nostra società con un dispendio di soldi ed energie enormi. Se la disabilità è però esaltata, dall'altra, appena possibile è eliminata” (Francesca Rigotti, *Ambiguità dell'handicap* articolo pubblicato su “Il Manifesto”, 28/11/2012). C'è qualcosa di insoddisfacente nell'attuale sguardo positivo che la società dedica alle persone più deboli e forse, la recente votazione sulla diagnosi di preimpianto (DPI), ce l'ha ricordato. Se da un lato, l'affermazione dei diritti delle persone con disabilità o delle persone più anziane, non può che essere sostenuta a gran voce, dall'altro, aleggia quel “non so che” di insoddisfacente. Che cosa non convince in questo slancio a favore dei più deboli? Un segnale è il fossato sempre più grande che divide, da una parte, i mezzi o le attenzioni mediatiche che dedichiamo alle persone più fragili, e dall'altra, la reale considerazione che queste persone hanno nella nostra società. Ci ritroviamo ad inneggiare alla diversità in tutte le sue forme, dalla multiculturalità alla biodiversità, ma contemporaneamente sosteniamo le più svariate espressioni di segregazione, soffocamento o eli-

minazione di questa stessa diversità. Applaudiamo le persone affette da sindrome di Down nei talk-show televisivi, ci commuovono le loro storie piene di coraggio e di dignità, ma allo stesso tempo viviamo l'epoca dell'affermazione della DPI, pensata per identificare e eliminare queste stesse persone. È un clima culturale presente anche nei programmi scientifici e tecnologici, dove vengono stanziati centinaia di milioni di franchi a favore dello sviluppo di nuove tecnologie indirizzate alle persone disabili, mentre stranamente viene loro negato un vero riconoscimento sociale, che sarebbe persino gratuito.

La diversità ci spaventa e la norma ci tranquillizza. È normale. Quando però la definizione di “norma” si erge come metro di giudizio per definire quale vita ha valore e quale invece deve essere eliminata, occorre rallentare perché in gioco c'è l'uomo nella sua globalità. E per uomo “globale” intendiamo quel fenomeno che ci abbraccia dalla nascita alla morte, sospinto, affaticato, innalzato da tanti piccoli momenti che ci rendono quello che siamo. Un uomo intero che è stato, è, o sarà bambino, anziano, malato o disabile. Un uomo, che per sua condizione è stato, è, o sarà diverso da quello che era prima e da quello che sarà dopo. L'“io” bambino diverso dall'“io” adulto, quello anziano diverso da quello disabile, quello morente diverso da quello nascente. Eppure tutti questi “io” mi appartengono. Molti sé, per essere quell'unico “io”. Perderemmo un pezzo di noi stessi se dovessimo rinunciare ad

di GIOVANNI PELLEGRINI



alcuni di questi “io”, allo stesso modo perderemmo un pezzo di umanità non riconoscendo il diritto alla vita ad un “io” diverso da me, solo perché anziano, malato o disabile. Io e tu sono connessi e ci interrogano ancor di più quando diventano fragili. Ora che cosa vogliamo fare quando la diversità (vecchiaia, disabilità, malattia cronica) non può più essere guarita, ma solo vissuta, accompagnata o abbracciata? Forse, accecati dalle meraviglie della scienza, crediamo che sia possibile sostituire alla cura un gadget tecnologico o che ad ogni fragilità esista rimedio: un robot che faccia compagnia agli anziani, una protesi capace di cancellare ogni menomazione, o una DPI capace di cancellare ogni sofferenza umana. Ma non è così. Anche noi, uomini di questa società tecnologica, siamo chiamati a vivere la fragile umanità. Potremo farlo aggiungendo una chiamata su Skype, installando il tele-allarme a casa dei nostri anziani genitori, disporremo forse di vestiti con sensori capaci di misurare i parametri vitali e di trasmetterli in maniera automatica ai medici. Ma tutto questo non ci esonererà da quell'impegno personale, verso se stessi e verso gli altri, che oltrepassa la tecnica a nostra disposizione. Altrimenti il non guaribile, nemmeno dalla tecnologia, dovrà solo essere eliminato, e il diverso, in me o negli altri, non gradito. “Tutti quelli che scrutavano gli occhi sfuggenti di Peter scoprivano invece qualcosa su se stessi – e su cosa significa essere umani” (tratto da : Collins P., *Né giusto né sbagliato*, Adelphi, 2005). Il fragile è testimone di quello che siamo, diventa un'opportunità per capire che cosa significa essere umani e ci aiuta, forse, ad abbandonare l'illusione della normalità. ■