



IN CHE SENSO LA PERSONA DISABILE DOVREBBE ESSERE DIVERSA DAI “NORMALI”?

di Marianna Gensabella*

L grande e complesso tema della disabilità attraversa la bioetica, interroga i suoi principi, scava dentro le sue questioni, chiama in causa i suoi paradigmi. La disabilità, o meglio le disabilità: si perché se il tema è complesso e la definizione difficile, è anche vero che al suo interno tante differenze si scavano, a seconda che ad essere in questione siano le nostre abilità fisiche (percettive e/o motorie), o quelle mentali, e ancora a seconda della gravità della menomazione, dell'età evolutiva o involutiva in cui incide sulla vita. Disabili si è in tanti modi diversi, anzi ognuno lo è in un modo diverso, tutto suo. Ma cos'è la disabilità?

La definizione che troviamo nella *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* del 2007 parla di un'interazione tra menomazione fisica e barriere ambientali, che produce *handicap*, svantaggio sociale. Il negativo che la parola reca in sé il “dis” che precede l'abilità non è dovuto solo alla ferita del corpo o della mente, ma risulta dal prodotto di quella ferita con un ambiente che fa barriera, ostacola, anche semplicemente non facilitando, lo sviluppo di quelle capacità che permangono e che consentirebbero l'integrazione sociale.

E' il passaggio, ormai consolidato, da un approccio solo medico, per cui la menomazione fisica era considerata di per sé *handicap*, ad un approccio bio-pisco-sociale, che, facendo centro sull'interazione tra persona e ambiente, misura e classifica la disabilità facendo attenzione non solo alla menomazione, ma anche alle capacità che permangono e alla loro possibilità di attuazione e di sviluppo.

La riflessione bioetica sulla disabilità si delinea seguendo le indicazioni di quest'approccio, come avviene nel parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 2006, *Bioetica e riabilitazione*. Possiamo dire di muoverci nell'ambito della “bioetica sociale”, là dove i problemi e le possibilità aperti dal progresso scientifico e tecnologico sono presi in esame alla luce dei principi etici, facendo *focus* sul loro impatto sulla vita dei soggetti particolarmente vulnerabili.

Compito di tale bioetica è comprendere e valutare se,

come, quanto la società metta in moto adeguate politiche per usare al meglio il progresso scientifico e tecnologico, al fine di rimuovere le barriere che separano i disabili da chi disabile non è. Se è vero, infatti, che la cultura della disabilità ha, dagli anni '60 ad oggi, compiuto molti passi in avanti, portando all'affermazione di diritti fondamentali delle persone con disabilità, sia sul piano delle dichiarazioni internazionali che su quello delle normative nazionali, è vero anche che molto rimane da fare perché quei diritti trovino realizzazione concreta. La bioetica trova qui un suo campo d'azione non tanto come “bioetica dei principi”, quanto come “bioetica della cura e della solidarietà”, nel motivare all'impegno etico-politico per la rimozione delle barriere fisiche e mentali e per un uso equo ed efficace dei facilitatori vecchi e nuovi (pensiamo alle nuove tecnologie nel campo dell'informatica e della medicina).

La disabilità, però, deborda dall' ambito della bioetica sociale, attraversa le grandi questioni della “bioetica clinica”, siano esse di inizio o fine vita. La percezione della disabilità incide fortemente sulle scelte di fronte ad una diagnosi prenatale infausta: la vita segnata, certamente o probabilmente, da una menomazione “deve” nascere? I due principi dell'indisponibilità della vita umana e della qualità della vita trovano qui uno dei loro principali campi di contesa.

Così accade anche, alla nascita, nelle valutazioni sugli aspetti bioetici e biogiuridici della rianimazione dei grandi prematuri, spesso esposti ad una prospettiva di vita disabile: una valutazione che segna una delicatissima pagina della bioetica, a cui nel 2008 il CNB Bioetica ha dedicato il parere *I grandi prematuri. Note bioetiche*. Così alla fine della vita, quando la disabilità subentra a segnare patologie degenerative, come la SLA o la distrofia muscolare: la vita divenuta dipendente dalle macchine merita ancora di essere vissuta? Il paziente che rifiuta supporti vitali, chiedendo al medico di aiutarlo ad interromperli, può essere esaudito, anche se il prezzo è la morte? Ancora di mezzo è la disabilità, non quella patita, ma quella immaginata, pensata come possibile, ad essere in causa nelle



questioni aperte dalle dichiarazioni anticipate di trattamento: è la concezione/paura di una vita disabile, totalmente dipendente a orientare le nostre scelte su come, in che condizioni e fino a che punto vorremmo essere curati.

In tali questioni, dietro i dilemmi sofferti che sono oggetto della “bioetica dei principi”, è la visione della disabilità ad essere in causa: quella che se ne ha dal di fuori, ma anche la percezione di chi la vive e di coloro che se ne prendono cura. Tra l’una e l’altra si scava la differenza di un vissuto carico di sofferenza, del peso della dipendenza e del lavoro di cura.

Quella differenza spesso si muta nel senso di “estraneità” che avvertiamo verso il tema della disabilità e purtroppo anche verso coloro che ne portano il peso. Un’estraneità che interroga la bioetica sul versante dei fondamenti filosofici, spingendola a ripensare alcuni concetti, la cui interpretazione serve più o meno implicitamente da premessa all’elaborazione dei giudizi morali. La stessa distinzione tra “normalità” e “diversità”, che rimane al fondo di tante questioni mediche, etiche e bioetiche, è oggetto di attento ripensamento, in quanto base del nostro modo di pensare, vivere la condizione umana intessendo relazioni con gli altri. In che senso la persona disabile è diversa dalla persona “normale”?

Il senso di disagio che ci spinge a virgolettare la parola normale indica una difficoltà che è insieme teoretica e pratica: dove tracciare il limite della norma e che cosa indica lo stare entro quel limite, ammesso che riusciamo a tracciarlo? La norma è in sé positiva, la differenza è in sé negativa? E’ questa paura di una diversità che dica “stigma”, riducendo l’identità della persona e le sue possibilità di relazione, ad essere al fondo della paura che ci assale di fronte ad una diagnosi di disabilità. E d’altra parte, se neghiamo che vi sia una differenza che dice menomazione di abilità rispetto ad una norma, non rischiamo di ridurre o addirittura negare l’impegno etico, il di più di responsabilità verso la disabilità? I due interrogativi attraversano la “cultura della disabilità”, giungendo sino al punto limite della rivendicazione identitaria della differenza/ disabilità, presente in alcune associazioni di disabili.

Di mezzo tra i due estremi, sta una visione della disabilità che non esclude ma include, che non nega il particolare carico di sofferenza e di dipendenza che la condizione della disabilità comporta, ma non assolutizza quella negatività, e soprattutto non la considera estranea alla comune condizione umana. Per quanto facciamo fatica a pensarlo, la disabilità ci appartiene. Ognuno di noi l’ha attraversata nella prima fase della vita, quella fase di impotenza in cui ogni bisogno, ogni possibilità di sviluppo delle capacità dipende dall’altro; molti di noi l’attraversano per tempi brevi o lunghi, quando la malattia menoma le nostre funzioni; tutti o quasi l’incontreremo con l’avanzare dell’età. “Disabili” e “normali”: le virgolette hanno un senso, quindi?

Non del tutto, sono, come scrive Pontiggia in *Nati due volte*, un po’ ipocrite, poiché se è vero che noi tutti attraversiamo condizioni di disabilità, è anche vero che è diverso sostare, permanere nella disabilità, così come diversi sono i pesi che in quelle soste più o meno lunghe vengono imposti. Potremmo anche dire che non esistono “i disabili” così come non esistono “i normali”, ma esistono “persone con disabilità” come recita la Convenzione ONU, o persone che vivono una condizione di normale funzionamento delle proprie abilità. E’ la vulnerabilità che segna la comune condizione umana, quell’essere esposti alle ferite, ai danni inflitti dalla natura o dalla storia, a fare da tramite. Una vulnerabilità che si manifesta con gradi diversi, così come diversi sono i gradi di funzionamento, che possono solo in parte essere misurati tenendo presente la complessa relazione tra persona e ambiente. Solo in parte, è bene sottolinearlo: la persona con disabilità, è sempre altro dalle disabilità e dalle capacità “misurate”. E’ altro, perché in quanto persona è progetto, è relazione, con se stessa, con gli altri, con il mondo. In quel proiettarsi in avanti, in quell’essere “per”, ognuno di noi ha bisogno, con gradi diversi, a seconda delle proprie abilità e disabilità, del riconoscimento e della cura dell’altro. La riflessione bioetica sulla disabilità ritorna qui al suo primo luogo, quello della “bioetica sociale”, ripensandola attraverso quel paradigma di cura che ha come primo momento l’attenzione, l’ascolto di chi la disabilità la vive in prima persona. Sono loro, le persone con disabilità a bucare, come scrivono Julia Kristeva e Jean Venier, con i loro sguardi le ombre che ancora offuscano i nostri occhi impedendoci di vederli veramente. Sono loro a condurci per mano verso un “nuovo umanesimo” che ci consenta di ripensare l’avventura del vivere la comune condizione umana portando ognuno a suo modo, ma insieme, gli uni *per* gli altri, i pesi della vulnerabilità e della cura.



* Ordinario di Bioetica
Università degli Studi di Messina
Comitato Nazionale di Bioetica