



N°64 | Edizione Marzo 2013

Focus: Bioetica & Disabilità

Attualità: Evelyn Billings – I servizi sociali per gli anziani

Biofrontiere

ContrAddetti

Mediapiù Mediameno

Biblionote

Sommario

FOCUS BIOETICA & DISABILITA'

In che senso la persona disabile dovrebbe essere diversa dai "normali"? <i>di Marianna Gensabella</i>	3
Da "morti viventi" a "gravi disabili": gli stati vegetativi nella scienza <i>di Massimo Gandolfini</i>	5
Disabilità e salute: una definizione nuova che non escluda nessuno <i>di Carlo Bellieni</i>	8
Una speranza che vince la difficoltà, che guarda lontano e costruisce <i>di Maria Luisa Di Pietro</i>	10
Solo grazie all'inclusione il disabile è cittadino a pieno titolo <i>di Pietro Barbieri</i>	12
Le sfide della disabilità intellettiva. Questioni cruciali e fondanti <i>di Nicola Panocchia</i>	14

ATTUALITÀ

Evelyn Billings, la scienza e la vita. Una preziosa eredità <i>di Paola Pellicanò</i>	16
Anziani e servizi socio-sanitari. Organizzazione della rete <i>di Renzo Rozzini</i>	18

BIOFRONTIERE

Aborto, il giorno dell'esodo per i dipendenti delle lobby <i>di Ilaria Nava</i>	20
--	----

CONTRADDETTI

Crystal, madre "surrogata" innamorata della vita. Imperfetta <i>di Giulia Galeotti</i>	21
---	----

MEDIAPIÙ MEDIAMENO

Cinema e disabilità: quasi amici <i>di Andrea Piersanti</i>	23
--	----

BIBLIONOTE

Laici e cattolici in bioetica: storia e teoria di un confronto <i>di Giovanni Fornero e Maurizio Mori</i>	25
--	----

Direttore responsabile Emanuela Vinai

Note legali

Associazione Scienza & Vita | 06-68192554 | Lungotevere dei Vallati 10 - 00186 Roma | CF 97404790582 | Iscrizione ROC n. 14872



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 rifiuti 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



BIOETICA E DISABILITÀ 2 | Evoluzione di un concetto

DA “MORTI VIVENTI” A “GRAVI DISABILI”: GLI STATI VEGETATIVI NELLA SCIENZA

di Massimo Gandolfini*

Nel 1952 il neurologo J.D. French dichiarava che “quando il cervello è gravemente lesionato da provocare un coma profondo, il paziente può vivere qualche giorno o, al massimo, 2 o 3 settimane” Solo vent’anni più tardi, nel 1972, un neurochirurgo scozzese, B. Jennet, ed un neurologo americano, F. Plum potevano affermare che lo sviluppo tecnologico consentiva di trattare pazienti con gravi lesioni cerebrali “allungando la vita, e dando origine a condizioni cliniche mai incontrate in precedenza”. Si parlò di “coma vigile”, volendo evidenziare che si trattava di pazienti “vigili”, con gli occhi aperti, ma non in grado di comunicare e di relazionarsi con l’ambiente circostante. Altri coniarono il termine di “coma apallico”, volendo porre l’accento sul fatto che questi pazienti erano caratterizzati da gravi lesioni della corteccia cerebrale, luogo di integrazione delle cosiddette “funzioni simboliche superiori”, cioè delle capacità funzionali che oggi chiamiamo “cognitive”. Dobbiamo arrivare all’inizio degli anni ’90 per assistere alla nascita di una terminologia assolutamente nuova: “Stato vegetativo”, con cui si descriveva una condizione clinica caratterizzata dalla conservazione dello stato di vigilanza, associata ad una gravissima compromissione della capacità di consapevolezza di sé stessi e dell’ambiente circostante. Nel 1994 la *Multisociety Task Force on PVS* decretava i limiti temporali oltre i quali lo stato vegetativo doveva essere considerato e dichiarato “permanente”, cioè “irreversibile”. Negli anni successivi, fino ai nostri giorni, da una parte la rilevazione empirica di casi clinici di “miglioramento” delle performance neurologiche, e dall’altro gli studi di *neuroimaging* (RMN funzionale e PET) e di neurofisiologia (stimolazione magnetica transcranica e studio EEG ad alta intensità) hanno fatto cadere i due “dogmi” su cui si reggeva l’assunto dell’irreversibile perdita della funzione cosciente: piccoli recuperi neurologici sono possibile e la coscienza non è totalmente persa, perché “isole” di

funzione corticale cerebrale cosciente sono documentabili. Questi sono i presupposti scientifici che hanno portato a quella che potremmo definire una vera “rivoluzione” culturale ed antropologica nell’affrontare questo tema. Innanzitutto, va archiviata la dichiarazione di “assenza di coscienza” e s’impongono formule descrittive più adeguate, quali “coscienza sommersa”, “coscienza interna non comunicabile”, “stato della veglia senza risposta”. In secondo luogo, sul piano antropologico appunto, la definizione di “vegetativo” è erronea, inadeguata e forviante, evocando riferimenti al mondo vegetale, che nulla ha a che fare con la persona umana. Da qui l’esigenza di un nuovo inquadramento, nell’ambito della categoria della “disabilità”. Ammesso e non concesso che abbia un senso stilare una sorta di classifica delle disabilità, potremmo considerarla la “più grave forma di disabilità” oggi nota. Pur non essendo in possesso di un registro nazionale delle persone con “disturbo prolungato di coscienza”, possiamo stimare in circa tremila il numero di nostri concittadini in questa condizione (60% circa in SVP e 40% in SMC), con un incremento che può aggirarsi intorno ai 300/400 nuovi casi all’anno. Nel 45% dei casi, la causa dello SV è rappresentata da un grave trauma cranio encefalico mentre il restante 55% è su base anossica cerebrale o vascolare acuta (ischemia o emorragia). L’età media di queste persone è di 55 anni, ma cala a 43 anni se si considerano solo i post-traumatici (80% maschi, 20% femmine). Circa la durata dello SV, mediamente la sopravvivenza è di circa 5 anni, ma ben il 16% delle persone ha superato i 10 anni, soglia che fino a pochi anni fa si riteneva essere il limite massimo di sopravvivenza. L’assistenza richiede un accudimento intensivo quantizzabile in circa 4 ore al giorno (il 30% è alimentato per bocca ed il 70% riceve alimentazione enterale) e la famiglia costituisce un facilitatore sociale essenziale, soprattutto nelle regioni del Sud Italia, ove – per carenza di strutture adatte – il 75% di questi gravi disabili è curata a domicilio.



Il *caregiver* maggiormente coinvolto è una figura femminile (91% dei casi: mamma, moglie, figlia, sorella), che nel 38% dei casi deve rinunciare alla propria attività lavorativa, anche solo temporaneamente. Nel Nord Italia, il rapporto s'inverte: il 75% è assistito in ambiente dedicato (RSA, RSD, Casa di Riposo) ed il 25% fa rientro nel proprio domicilio. Su scala nazionale, solo il 25% dei casi può usufruire di un presidio di assistenza domiciliare integrata. Sul piano economico, il fondo nazionale per la disabilità è di 240 milioni di euro all'anno, di cui 20 milioni sono specificamente dedicati agli "stati vegetativi". Pur con una certa variabilità da Regione a Regione, in generale per accedere agli aiuti previsti dal fondo nazionale è fondamentale la diagnosi stilata dai sanitari all'atto della dimissione dall'unità operativa di riabilitazione, ove viene dichiarato lo stato vegetativo con punteggio Glasgow uguale o inferiore a 10. Nel caso in cui la persona venga inserita in una struttura pubblica, l'intero onere è a carico del SSN; nel caso, invece, faccia ritorno a casa, ci si potrà avvalere di un contributo mensile di 500 euro. L'esperienza concreta sta già suggerendo una modifica della norma sopra descritta, perché può concretizzarsi un paradosso: qualora le condizioni cliniche della persona migliorassero, portandola, ad esempio, a un punteggio Glasgow di 11, si perderebbe il diritto al contributo, proprio nel momento in cui – al contrario – dovrebbe essere maggiore l'impegno riabilitativo, con relativo aumento di costi. Si propone, quindi, di legare l'accesso al contributo ad una costante valutazione della singola persona su due fronti: il fronte clinico – ove si stabiliscono gli effettivi bisogni del paziente – ed il fronte socioeconomico – ove si valutano le reali condizioni economiche della persona – al fine di evitare una distribuzione "a pioggia" delle risorse, che può penalizzare situazioni di reale e grave insufficienza. Un'allocatione mirata è certamente l'atto più idoneo e virtuoso, data la condizione di grave penuria delle risorse necessarie. D'altro canto, è inammissibile per uno Stato civile, che tale vuole essere, praticare "tagli" sui fondi destinati alla disabilità. Anche in regime di "coperta corta", come si suol dire, è doveroso che le "fasce deboli" (e non esiste nulla di più debole della grave disabilità!) vengano sempre e comunque tutelate. Sul piano strettamente sociosanitario, il tema degli stati vegetativi costituisce un problema di "nicchia", riguardando una parte di popolazione, tutto sommato, numericamente esigua: circa 3mila persone, pur con il prevedibile aumento di circa 300/400 soggetti all'anno di cui si diceva poc'anzi, ma sul piano culturale ed antropologico assume il significato di un vero e proprio "paradigma" attraverso il quale leggere l'intero tema della disabilità e della dipendenza. È importante definire i soggetti in stato vegetativo "persone" e non pazienti (anche se l'abitudine medica rende più spontaneo parlare di

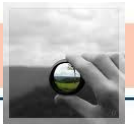
"pazienti"), perché si sottolineano concetti che fondano i "diritti dei disabili". Fa non poca differenza considerare la "persona in stato vegetativo" rispetto al "paziente affetto da stato vegetativo": nel primo caso è prioritario "prenderci cura" – individuando i bisogni e strutturando le misure necessarie a darvi risposta – nel secondo caso ci si muove solo sul piano della "terapia", che essendo, almeno per il momento, terribilmente povera di presidi reali, può indurre verso tentazioni di desistenza ed abbandono, tanto più in condizioni di risorse limitate. A riprova che non stiamo parlando di chimere fantastiche, basterebbe citare il cosiddetto "Liverpool Care Pathway" (2012), in cui viene proposto di comporre elenchi (*death list*) di pazienti terminali cui interrompere alimentazione ed idratazione artificiale, a giudizio medico ed anche senza il consenso dei parenti, sgravando il regio sistema sanitario britannico di costi inutili. La clinica che ottempera al suddetto suggerimento verrà "premiata" con un extra-bonus di 30mila sterline/anno. In questa prospettiva, acquista ancora più significato ed utilità la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone Disabili (2009) in cui si raccomanda di "prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazioni di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità" (art.25, comma F). Prenderci cura delle persone in SV comporta un altro aspetto, che deve essere oggetto di grande attenzione e considerazione: la famiglia o, più in generale, i cosiddetti *caregivers*. Si potrebbe dire con una tautologia efficace "prenderci cura di chi si prende cura", ben consci di quanto impegno fisico e psicoemotivo richieda la diuturna assistenza dei grandi disabili. Oggi si parla di "*burden*", cioè di "carico": che tipo di "carico" comporta l'accudimento di una persona in SV. Il carico economico viene quantizzato nel 40% in termini di incidenza sul disagio familiare, il restante 60% è di natura "esistenziale". Vivere accanto alla grave disabilità significa, in qualche misura, partecipare della disabilità stessa, facendo i conti quotidianamente con le forze a disposizione, con il continuo senso del limite che impone un pesante *jatus* fra ciò che si vuole, si deve e si può fare, generando spesso delusione, frustrazione, senso di impotenza o – peggio – di abbandono. Non a caso sono nate numerose "associazioni" (39, secondo un recentissimo censimento) di familiari di disabili in SV: una vera rete virtuosa che non solo interagisce con le istituzioni nel comporre idonee politiche di aiuto-sostegno, ma che si pone il compito di "condividere" le difficoltà di tutti. Ancora una volta, la "relazione" si mostra come la vera formula vincente di ogni disagio esistenziale e sociale. Come ci ha insegnato Madre Teresa: "quando per tutti sei nessuno, il dolore non ha più limite". La condizione dei disabili in SV, letta nella prospettiva che ho cercato di disegnare nei suoi grandi contorni, è una vera "opportunità" antropologica e politica, un vero



banco di prova del grado di civiltà di un popolo: è – o può essere – l’occasione per cominciare ad assumere una nuova, rivoluzionaria categoria culturale ed umana, facendoci passare dal “peso” della dipendenza al “valore” della dipendenza.



** Primario neurochirurgo
Direttore Dipartimento Neuroscienze
Poliambulanza Brescia
Vicepresidente nazionale Associazione Scienza & Vita*



BIOETICA E DISABILITÀ 3 | Quale idea di salute?

DISABILITÀ E SALUTE: UNA DEFINIZIONE NUOVA CHE NON ESCLUDA NESSUNO

di Carlo Bellieni *

Ci guardiamo allo specchio e il nostro giudizio su noi stessi è un giudizio sereno? Non tanto: buona parte di quello che pensiamo di noi lo traiamo dai modelli pubblicitari, che vengono “pompati” per farci avere desideri o bisogni che nessuno si sarebbe sognato di avere senza una campagna pubblicitaria che invogliasse in quel senso. Addirittura cominciamo a sentire come malattia alcuni normali stati della nostra vita, come i brufoli dell’adolescente, la menopausa o la calvizie, a ci sono case farmaceutiche che esercitano il cosiddetto “*disease mongering*”, cioè l’istillare paura eccessiva e ansia nella popolazione per fenomeni che non sono patologia (per esempio la timidezza o la agitazione premestruale) per vendere farmaci¹.

Sottolineiamo questo fenomeno perché il nostro concetto di salute è alterato fino al midollo: oggi pensiamo alla salute come “perfezione fisica”, o come benessere sociale identificando quest’ultimo con il possedere (appunto) quanto la pubblicità impone. L’idea attuale di salute non coincide allora con il desiderio di pace, serenità, soddisfazione, ma richiede sempre “qualcosa”, cioè si identifica col possesso di qualcosa; ne viene fuori un’insoddisfazione generale - nessuno riuscirà mai ad essere come i modelli televisivi - e quindi una frustrazione: paradossalmente da un’idea alterata di salute si genera patologia.

E un’idea di salute basata sulla perfezione o assenza di difetti, emargina chi i difetti li ha e sono evidenti: le persone con evidente disabilità. Ora c’è da dire che i difetti ne abbiamo tutti, e tutti siamo in qualche misura disabili, tanto che non è detto che l’evidenza palese di un difetto sia in diretto rapporto con la sofferenza che genera (si può soffrire molto anche per essere 5 centimetri più bassi del compagno di classe, pur godendo di ottima salute fisica).

¹ Moynihan R, Heath I, Henry D. Selling sickness: the pharmaceutical industry and disease mongering. *BMJ*. 2002 Apr 13;324(7342):886-91

Tuttavia un’idea di salute basata sulla perfezione o sull’assenza di difetti palesi emargina i disabili “classici”, che non potranno mai avere un “Completo benessere fisico” come recita in parte la definizione ufficiale dell’OMS² del termine “salute”.

Ma la salute è un diritto di tutti; dunque dovrebbe essere per tutti. Dunque la definizione di salute deve essere cambiata: stando a quella attuale (“completo benessere psico-fisico e sociale”) la salute non ce l’ha nessuno, tantomeno i “disabili classici”.

Recentemente³ abbiamo proposto una nuova definizione di salute che include anche i portatori di disabilità e ci sembra una buona definizione. E’ la seguente: la salute è “lo stato di soddisfazione personale, socialmente supportato”.

Questa definizione è ben lontana da quella dell’OMS, perché si basa su un criterio generale e ottenibile da tutti: la soddisfazione; e spiega che però questo criterio deve essere supportato socialmente, perché per la persona disabile sarebbe facile “arrendersi”, “accontentarsi” o “rinunciare” e confondere questo con la reale soddisfazione; la società ha l’obbligo di fornire il substrato economico, ambientale e culturale per il dispiegarsi delle capacità del disabile è un obbligo di “prima linea”, cioè da esigere al primo punto di ogni impegno politico e di ogni legge finanziaria.

Non è un paradosso, il disabile può essere “sano”: basta guardare le tanto censurate Paralimpiadi⁴ per vedere un fenomeno impressionante: la gente che

² World Health Organization. 1946. *WHO definition of Health*, Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19–22 June 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948

³ Bellieni CV, Buonocore G. Pleasing desires or pleasing wishes? A new approach to pain definition. *Ethics Med* 2009;25:1

⁴

http://www.heacademy.ac.uk/assets/hlst/documents/olympic_sig/case_studies/CS3-Paralympic-Sport-Evaluation.pdf



accendeva il teleschermo per curiosità poi vi rimaneva incollata per l'ammirazione. Gli atleti disabili compiono gesti di altissimo sport e agonismo che talvolta surclassano quelli di tanti atleti superpagati "normodotati". Chi può dire che i recordman disabili non siano persone in piena salute quando compiono discese libere con gli sci ad altissima velocità con una gamba sola, o quando battono record di velocità su pista con protesi o quando organizzano un raffinato gioco di squadra su carrozzina? Vedete bene come questo abbatte il confine tra i termini "sano" e "malato". Questo ovviamente non vuol dire che dato che i disabili "possono farcela" allora l'impegno per sconfiggere la disabilità deve essere trascurato: anzi, l'impegno e la ricerca contro la malattia e contro l'handicap deve crescere; proprio con l'evidenza che, anche per la loro capacità di essere sani sebbene "danneggiati", i disabili hanno le stessissime caratteristiche umane degli altri cittadini.

Non è un ragionamento eccessivamente buonista. Infatti, per capire cosa davvero è la salute, provate a domandarvi quando non sentite di essere sani: vedrete che la risposta non è quella della pubblicità televisiva, cioè quando siete pressoché perfetti (che poi è quella che dà anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità). Ma sentite di essere sani quando riuscite a fare le cose di tutti i giorni, o le cose che fanno tutti quelli della vostra età. Dunque il vecchio è sano se fa quello che piace fare ad un anziano; il bambino è sano se fa quello che piace fare ad un bambino. Insomma, si è sani se si è soddisfatti di quello che si riesce a fare, non se si fanno cose impossibili e allucinanti. E dunque anche quando il disabile fa al meglio e con soddisfazione le cose che la sua disabilità gli fa fare, si parla con serenità e certezza di "salute". Così come anche chi non ha disabilità evidenti è sano quando fa al meglio e con soddisfazione le cose che il suo stato fisico gli permette.

Di chi è la responsabilità per recuperare il senso del termine "salute" e non cedere al soggettivismo e all'insoddisfazione? In primo luogo dei mass-media, che legano troppo spesso la soddisfazione o il benessere al consumismo e a tutto quello che ne deriva. E che non mostrano la vera vita e le vere speranze delle persone malate. Basterebbe mostrare lo sport dei disabili con intelligenza, per mostrare a che punte di eccellenza arriva la persona umana quando non è lasciata sola. Invece le Paralimpiadi sono trasmesse quasi di sfuggita e non le ha viste nessuno. Peccato. Anche la politica può fare molto se riprende a parlare un linguaggio culturale e "prepolitico", cioè di benessere vero delle persone, a parlare di sviluppo sostenibile, di difesa della vita debole e di ecologia, tre campi strettamente uniti. Troppo spesso la politica finisce col perdere le priorità e inseguire più il benessere consumistico di

una minoranza che il benessere vero della popolazione, cioè la ricerca di una salute correttamente intesa senza pretese eccessive di pochi e senza pressioni consumistiche.



** Neonatologo
Dirigente medico presso l'Unità Operativa di Terapia
Intensiva Neonatale
Policlinico Universitario di Siena
Consigliere nazionale Associazione Scienza & Vita*



UNA SPERANZA CHE VINCE LA DIFFICOLTÀ, CHE GUARDA LONTANO E COSTRUISCE

di Maria Luisa Di Pietro*

Lil 7 marzo 2013 è stata presentata, presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, la 'Carta dei Diritti delle Persone con Disabilità in Ospedale' ad opera della Cooperativa sociale *Spes Contra Spem*. Una *Carta*, che ha un rilevante valore simbolico per - almeno - due motivi: 1. è un'importante manifestazione di attenzione nei confronti della fragilità della condizione umana; 2. è stimolo a riflettere sul significato della cura e del prendersi cura.

Nata da una dolorosa esperienza di abbandono, di dolore e di morte, la "Carta dei diritti" è, però, anche sintomo di un grande disagio: del disagio di chi - nella condizione drammatica della malattia - non ha ricevuto le risposte adeguate e si trova, di conseguenza, nella necessità di parlare il linguaggio dei "diritti". Un linguaggio che, come è noto, ha ricevuto un forte impulso dopo il processo di Norimberga che ha giudicato i crimini nazisti. Alla luce di quanto è accaduto durante la II guerra mondiale, la condanna di qualsiasi atto che mortificasse l'uomo ha portato all'emanazione della *Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo* nel 1948. E, successivamente, all'elaborazione di altre carte dei diritti a livello internazionale ed europeo: dalla *Convenzione dei diritti del fanciullo* alla *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* alla *Carta Europea dei Diritti del malato*, solo per citarne alcune.

Il linguaggio dei diritti è, senza dubbio, una grande conquista. Ma è, anche, il palese tentativo di colmare un silenzio assordante: il silenzio del linguaggio dei "doveri". Sì, perché se alcuni (i più deboli) devono parlare il linguaggio dei "diritti", significa che altri (i più forti) non hanno parlato il linguaggio dei "doveri". Anche quando, avendo scelto di esercitare una professione sanitaria, si era più che consapevoli che il linguaggio dei "doveri" (i "deonta") ne è una componente intrinseca. Basti pensare, per fare un esempio, che il termine "professionista" è strettamente connesso con l'atto del professare. Il medico, l'infermiere, etc. manifesta (professa) le proprie conoscenze e competenze a chi gli si rivolge perché in difficoltà, e gli promette in modo implicito aiuto.

E, tra quel professionista della salute e quel paziente si instaura una relazione improntata alla fiducia, intrisa di timore, necessariamente sbilanciata a causa della malattia. Una relazione, in cui il professionista della salute ha il dovere di accogliere il malato e di aiutarlo a ricercare il proprio benessere. Di prendersene, in altre parole, cura.

Non si tratta, allora, di un diritto che bisogna esigere (ad esempio, come far rispettare i diritti delle persone con disabilità che non possono rappresentarsi da sole?), quanto piuttosto di un dovere che va agito.

Ed è - proprio - partendo dalla *Carta Europea dei Diritti del Malato*, che la *Carta* illustra in 14 articoli quali sono i diritti delle persone con disabilità: il diritto a misure preventive; il diritto all'accesso; il diritto all'informazione; il diritto al consenso; il diritto alla libera scelta; il diritto alla privacy e alla confidenzialità; il diritto al rispetto del tempo dei pazienti; il diritto al rispetto di standard di qualità; il diritto alla sicurezza; il diritto all'innovazione; il diritto a evitare sofferenze e dolore non necessari, il diritto ad un trattamento personalizzato; il diritto al reclamo; il diritto al risarcimento.

Tutti diritti, che si radicano nella dignità di ogni persona: "D'altra parte - si legge a pagina 7 della Carta - il diritto alla cura, come altri diritti umani, trova fondamento nella dignità intrinseca ad ogni essere umano. Una dignità caratterizzata dalla universalità (è di ogni essere umano) e dalla radicalità (fa parte della natura umana e non viene meno con il modificarsi delle condizioni di salute o la perdita di funzioni o di abilità)". Una dignità che non dipende, quindi, dall'apparire o dal fare; una dignità, che appartiene all'essere umano *per natura*; una dignità che non viene "conferita" o "creata". Una dignità che "si impone" al riconoscimento degli altri.

La Carta fa riferimento ai diritti delle "persone con disabilità": una dizione questa, che è segno di un diverso approccio linguistico (e - si spera - anche culturale). Non più, infatti, "invalido", "handicappato", "disabile", quanto piuttosto "persona con disabilità" al fine di porre l'accento sia sul valore di ogni persona umana a prescindere dalla sue condizioni, sia sul fatto che la disabilità non è da considerare una condizione



oggettivamente negativa quanto piuttosto in relazione con un ambiente fisico, culturale e sociale in cui si vive e che non è in grado di valorizzare le potenzialità che si possiedono. Chi è, allora, la persona con disabilità in ospedale?

Se la "disabilità" è intesa come riduzione di capacità e di potenzialità e come esperienza del limite, si potrebbe concludere che la disabilità non è un'esperienza estranea a nessuna esistenza umana. La persona con disabilità è, allora, la persona con difficoltà funzionali, o sensoriali, o cognitive. Ma anche la persona anziana, la persona momentaneamente non autosufficiente, la persona malata. Perché la malattia è - in sé - causa di disabilità. Per l'esperienza del dolore che l'accompagna: un dolore totale, che non è solo dolore fisico, ma anche dolore psicologico (la sperimentazione di un profondo cambiamento), dolore sociale (la percezione del modificarsi dei rapporti interpersonali più significativi), dolore esistenziale (il bisogno di dare un senso profondo alla propria condizione di vita). Per la fragilità e la debolezza che comporta. La malattia potenzia, poi, una preesistente condizione di disabilità, di dipendenza. Fino alla fragilità estrema nella condizione di completa dipendenza dagli altri.

Dopo aver enunciato ogni singolo diritto, la Carta si sofferma sulla sua spiegazione ed esemplificazione, declinandolo in una situazione concreta. Sì, perché la vita non è pura astrazione; la vita è fatta di situazioni concrete, di esperienze vissute, talora molto dolorose. Esperienze che in ospedale sono condizionate non solo dalla relazione con il personale sanitario, ma anche dall'organizzazione dell'assistenza.

Analizziamo, ad esempio, come la Carta cerca di intercettare e declinare i bisogni di una persona con sordità. Una disabilità, questa, che non appare e che meno di altre desta attenzione; una disabilità, questa, che è spesso fonte di un atavico pre-giudizio che equipara sordità ad incapacità di intendere e di volere.

La Carta dà alcuni suggerimenti organizzativi: l'uso di display luminosi, come sistema alternativo alla chiamata vocale nelle sale di attesa; l'attenzione a parlare lentamente con il viso rivolto verso il paziente nel caso di persone con sordità riabilite al linguaggio orale, o la presenza di un interprete nella lingua dei segni per le persone con sordità segnanti; la disponibilità di luoghi e di tempi per una adeguata comunicazione. Altre ancora potrebbero, poi, essere le difficoltà: come comunicare durante una procedura diagnostica che richiede comandi verbali? Come può fare una persona con sordità a chiedere aiuto al personale sanitario dal proprio letto di degenza? Come fa un medico, che interviene d'urgenza, a sapere che quel paziente è non udente, se non è presente chi lo conosce?

È una questione di organizzazione? Sì, ma non solo. L'assistenza al malato in condizioni di grande fragilità (per la compresenza di disabilità, per l'età, per la malattia) è - soprattutto - un fatto di cuore, in cui la solidarietà e il prendersi devono riacquistare il loro vero significato e la loro ragione d'essere e in cui si recuperi un rapporto operatore sanitario- malato ove vi sia spazio

non solo per la tecnica ma anche per la relazione umana. Per questo motivo, tra gli obiettivi dell'Associazione *Spes contra spem* vi è - accanto all'istituzione all'interno delle strutture ospedaliere di percorsi assistenziali dedicati alle persone con disabilità -, anche la proposta di attivare corsi di formazione per gli operatori sanitari in collaborazione con strutture universitarie e ordini professionali.

Affinché tanti cuori, che "vedono" il bisogno dell'altro, siano in grado di alimentare e dare concretezza a quella *speranza che vince la difficoltà, che guarda lontano, che costruisce* e che ha sostenuto il lavoro della Cooperativa, del suo Presidente (Luigi Vittorio Berliri), del Comitato scientifico, di chi ha curato la realizzazione della *Carta*. Una speranza, che ha fatto sì che un'intuizione diventasse un progetto e che un progetto esplodesse tra le mani per diventare forza propulsiva a fare meglio e a fare di più.



* Professore Associato di Bioetica
Università Cattolica del Sacro Cuore
Roma



BIOETICA E DISABILITÀ 5 | Serve un'assunzione di impegni concreti

SOLO GRAZIE ALL'INCLUSIONE IL DISABILE È CITTADINO A PIENO TITOLO

di Pietro Barbieri *

La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità è un atto internazionale di fondamentale importanza soprattutto 650 milioni di persone che, a causa di una menomazione, subiscono l'esclusione sociale, la discriminazione e vedono compromesso l'accesso alle stesse opportunità riservate agli altri cittadini. Approvata a *New York il 13 dicembre 2006, la Convenzione è l'esito di quattro anni di lavoro, di confronti, di trattative che hanno coinvolto le più grandi associazioni e le organizzazioni del settore.*

È un errore pensare che la Convenzione introduca nuovi diritti, ma si prefigge lo scopo di promuovere, proteggere e assicurare alle persone con disabilità il pieno ed eguale godimento del diritto alla vita, alla salute, all'istruzione, al lavoro, ad una vita indipendente, alla mobilità, alla libertà di espressione, più in generale alla partecipazione alla vita politica e sociale, con un nuovo approccio: la disabilità è un effetto prodotto dai pregiudizi, da atti discriminanti, anche omissivi. L'inclusione è il modo di contrastare tutto ciò

La scelta di promuovere l'inclusione delle persone con disabilità in tutti gli ambiti della vita sociale - che sta alla base delle norme contenute nella Convenzione ONU - ha una serie di conseguenze che spesso si ignorano, anche perché l'inclusione è un concetto diverso dall'inserimento e dall'integrazione.

L'inserimento riconosce il diritto delle persone con disabilità ad avere un posto nella società, ma si limita ad inserirle - appunto - in luoghi spesso separati dalla società (un istituto o una classe speciale, ad esempio) oppure in una situazione passiva, senza ruolo sociale (dare un lavoro senza mansioni e responsabilità); la decisione su dove debbano vivere e come debbano essere trattate non viene presa dalle persone con disabilità o dalle loro famiglie - nel caso non possano rappresentarsi da sole - bensì da altri attori (medici, operatori di istituzioni pubbliche ecc.). L'inserimento, inoltre, è quasi sempre basato su un approccio caritativo e assistenziale. Per quanto poi riguarda l'integrazione, essa garantisce il rispetto dei diritti all'interno dei luoghi ordinari, senza però modificare le regole e i principi di

funzionamento della società e delle istituzioni che li accolgono. Vi è dietro a questa impostazione ancora una lettura basata sul modello medico della disabilità (tali persone sono "malate", "invalidi", "limitate" e la disabilità viene considerata una condizione soggettiva causata dalle minorazioni; e anche: le persone con disabilità vanno tutelate sulla base di "un intervento speciale", come quello dell'insegnante di sostegno). Prevalde insomma l'idea che le persone con disabilità siano "speciali" e vadano sostenute attraverso interventi prevalentemente tecnici. L'integrazione, quindi, non è un riconoscimento pieno di dignità e di legittimità, tant'è vero che si basa sulle risorse economiche disponibili e quindi è soggetto a parametri esterni al diritto. Se non ci sono i soldi, pazienza con i diritti!

L'inclusione, invece, è il concetto che prevale nei documenti internazionali più recenti e in base ad esso la persona con disabilità viene considerata cittadino a pieno titolo e quindi titolare di diritti come tutti gli altri. Viene per altro riconosciuto che la società si è organizzata in maniera tale da creare ostacoli, barriere e discriminazioni, che vanno rimosse e trasformate. La persona con disabilità, dunque, entra nella comunità con pieni poteri, ha il diritto di partecipare alle scelte su come la società si organizza, sulle sue regole e sui principi di funzionamento, i quali devono essere riscritti sulla base di tutti i membri della società. Insomma, le persone con disabilità non sono più "ospiti nella società", ma parte integrante della stessa.

Dietro a questo concetto vi è il modello sociale della disabilità, basato sul rispetto dei diritti umani, che sottolinea le responsabilità della società nel creare condizioni di disabilità. Quest'ultima, infatti, è un rapporto sociale tra le caratteristiche delle persone e la maniera in cui la società stessa ne tiene conto. L'inclusione riconosce la diversità umana e la inserisce all'interno delle regole di funzionamento della società, nella produzione di beni e nell'organizzazione di servizi. Il diritto umano ad essere incluso non dipende infine dalle risorse disponibili, bensì dalla consapevolezza che tutti gli esseri umani hanno i medesimi diritti.



Compreso quello della libertà compiere autonomamente le scelte che riguardano ognuno di noi e di essere coinvolti nelle decisioni che riguardano la collettività e, quindi, incidono sul nostro quotidiano.

La Legge 18/2009, oltre a ratificare la Convenzione ONU che ora è legge dello Stato, ha previsto la costituzione e il funzionamento di uno specifico Osservatorio e la redazione di un Programma d'azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità in attuazione della legislazione nazionale e internazionale.

Il Programma di azione è stato elaborato dall'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, che lo ha definitivamente approvato in seduta plenaria il 12 febbraio scorso. Il testo approvato sarà adottato con decreto del Presidente della Repubblica, su proposta del Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali, sentita la Conferenza unificata, che si esprime entro trenta giorni, e previa deliberazione del Consiglio dei Ministri.

Si tratta di un atto che, per la sua ampiezza e profondità, è particolarmente importante per le persone con disabilità e le loro famiglie. È un documento attorno al quale vi è stato un confronto 'storico' fra diverse esperienze, professionalità, associazioni, enti.

Ma chi applicherà concretamente quel Programma?

Su questo non possiamo che lanciare un appello al prossimo Esecutivo: questo lavoro non vada disperso e rappresenti la dorsale delle future politiche sociali per le persone con disabilità e per la loro inclusione. Senza un'assunzione di impegni e di concretezze, quello della disabilità rischia di restare un tema secondario e residuale nell'agenda politica futura.



** Presidente Federazione Italiana
per il Superamento dell'Handicap
www.fishonlus.it*



BIOETICA E DISABILITÀ 6 | Molte le conquiste delle associazioni e dei familiari

LE SFIDE DELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA QUESTIONI CRUCIALI E FONDANTI

di Nicola Panocchia*

La convenzione dei diritti della persone con disabilità delle Nazioni Unite è stata l'apice di un faticoso e lungo processo per eliminare ogni forma di discriminazione e per il riconoscimento della piena dignità e dell'uguaglianza delle persone con disabilità. La convenzione definisce persone con disabilità *coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri*.⁵ Anche l'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), lo strumento di valutazione adattato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, stabilisce che la presenza o meno di una condizione di disabilità è determinata dall'interazione tra la menomazione e le barriere o le facilitazioni che sono presenti nella società. La disabilità quindi è una condizione, un "concetto in evoluzione" o come afferma Pessina "una relazione in movimento"⁶.

Alla base di questi cambiamenti, vi è l'abbandono del modello medico della disabilità, per abbracciare un modello pluridimensionale, quello bio psico sociale.

Molte di queste conquiste si devono alle associazioni di persone con disabilità e loro familiari. Autodeterminazione ("nulla su di noi senza di noi") e Indipendenza (Vita Indipendente) sono gli obiettivi ultimi prefissati. Obiettivi raggiungibili per persone con disabilità motoria e sensoriale, che, tra mille difficoltà, possono autorappresentarsi nell'arena pubblica.

In verità però chi lo vuole un bambino senza età seduto in carrozzella, che non cammina, non parla, non sa mangiare né andare in bagno, non sa leggere né

scrivere e nemmeno ragionare come tutti gli altri? Lo sai anche tu, vero, Arlecchino?

Ma sono obiettivi perseguibili da tutte le persone con disabilità? Ci sono persone che non potranno mai autodeterminarsi né essere indipendenti. Che non hanno una voce per esprimere i propri bisogni più elementari né per poterli soddisfare autonomamente. Sono le persone con grave ritardo intellettivo e/o con pluridisabilità. La filosofa Kittey afferma che per sua figlia, affetta da una grave ritardo mentale, l'obiettivo non potrà mai essere quello di una vita indipendente: Sasha è e sarà sempre dipendente. La Kittey sottolinea giustamente come il legare il concetto di umano a quello di indipendenza comporti il rischio di far considerare le persone come la figlia, "*inferiori a un essere pienamente umano*".⁸ Ed effettivamente, vi sono scuole filosofiche di orientamento utilitarista-funzionalistico che propongono definizioni di persona umana che escludono le persone con disabilità intellettiva severa.

Anche in campo sanitario vi sono dati che evidenziano come le persone con disabilità intellettiva siano particolarmente discriminate nell'accesso alle cure, perché si ritiene che non sarebbero in grado di apprezzare un eventuale miglioramento della loro qualità di vita realizzato dalle cure. La carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale, recentemente presentata, si propone il riconoscimento da parte di tutto il mondo sanitario del diritto alla salute delle persone con disabilità e affronta queste problematiche.

La disabilità intellettiva solleva dunque cruciali questioni di natura filosofica, bioetica, giuridica che a ben vedere non riguardano la disabilità. Mette in evidenza le contraddizioni di una società basata su nuovi miti quali salute, autonomia, indipendenza, in cui sembra non ci sia posto per la vulnerabilità per la dipendenza, per il limite. La interroga sui valori fondanti il suo tessuto connettivo.

⁵ Convenzione delle Nazioni sui diritti delle persone con disabilità, 2006

⁶Pessina A. : Barriere della mente e barriere del corpo. Annotazioni per un'etica della soggettività empirica. In Paradoxa. Etica della condizione umana. Milano Vita e Pensiero 2010

⁷ Isabella Bossi Fedrigotti: Arlecchino; da AA.VV: Mi Riguarda. Edizioni e/o 1994

⁸ E. Feder Kittay: La cura dell'amore. 2010, Vita e pensiero, Milano.



Evidenzia i limiti dell'autonomia intesa come indipendenza e negazione della vulnerabilità e non come relazione dove prendersi cura e autonomia non sono in contrasto.⁹

La disabilità intellettiva e la pluridisabilità pongono decisive questioni politiche in senso ampio. Fondamentale è il riconoscimento del ruolo dei caregivers – familiari od operatori sociali. Va riconosciuto nel contesto pubblico, il loro il ruolo di “*facilitatori*”. Non sono solo la “voce” attraverso cui ascoltare i bisogni e far valere i diritti di coloro di cui si prendono cura ma debbono anche essere considerati gli “strumenti” che consentono di abbattere le barriere che non consentono alle persone con disabilità intellettiva severa un’*effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri*.

Ecco dunque che la disabilità severa, in particolare quella intellettiva, pone una sfida formidabile alla nostra società ed ai suoi valori. Il cogliere la sfida e le risposte a questa che la società offrirà, disegneranno anche gli scenari futuri della nostra umanità.



** Dirigente Medico
Policlinico Universitario A. Gemelli
Roma*

⁹ G. Balzaretto: Libertà e Medicina. 2011, Bruno Mondadori, Milano



PROCREAZIONE RESPONSABILE / Un ricordo della grande scienziata

EVELYN BILLINGS, LA SCIENZA E LA VITA UNA PREZIOSA EREDITÀ

di Paola Pellicanò*

Lascia una preziosissima eredità, in Italia e nel mondo, la dottoressa Evelyn Billings, pediatra da poco scomparsa che, assieme al marito John Billings, specialista in neurologia, ha avuto il dono di coniugare in modo splendido l'esperienza di scienza e la testimonianza di vita, mettendo a punto una delle scoperte mediche più rivoluzionarie degli ultimi decenni: il Metodo dell'Ovulazione Billings.

Il nome di Evelyn, "Lyn" per le tante persone che la conoscevano – ed era impossibile, conoscendola, non entrare in relazione quasi familiare con lei che mostrava delicata e non comune attenzione a chiunque le stesse innanzi – è davvero inseparabile da quello di John.

Assieme hanno condiviso gli studi alla Facoltà di Medicina dell'Università di Melbourne, dove si sono conosciuti, precisamente – come entrambi amavano scherzosamente narrare – in sala settoria.

Assieme hanno formato una famiglia, radicata su un profondo amore reciproco e su una forte esperienza di fede che trasparivano al solo vederli, e si sono aperti ad una fecondità straordinaria, misurabile non solo dal grande numero di figli, nipoti e pronipoti, ma anche dai frutti del loro impegno scientifico e umano.

Assieme hanno messo a punto e diffuso nel mondo il Metodo dell'Ovulazione Billings, basato sul riconoscimento della fertilità della coppia attraverso l'auto osservazione del ciclo femminile.

Gli studi che hanno portato all'elaborazione del Metodo, in realtà, erano iniziati nel 1953 ad opera di John Billings il quale, con una metodologia "clinica" basata sull'ascolto e la valutazione dei cicli di numerosissime donne, riuscì a comprendere che il muco cervicale, prodotto dal collo dell'utero in risposta agli ormoni ovarici, rappresenta un vero e proprio "sintomo" di fertilità grazie al quale la donna stessa, con sorprendente precisione e assoluta semplicità, può accorgersi in modo affidabile delle fasi fertili e non fertili del ciclo; la coppia, pertanto, può utilizzare tale conoscenza per attuare una procreazione responsabile, quando desideri aprirsi al concepimento – specialmente nei casi di ridotta fertilità, oggi purtroppo sempre più

frequenti – come pure quando ritenga di dover distanziare o evitare una nuova nascita.

Un'idea geniale e, allo stesso tempo, rivoluzionaria per un'epoca storica che vedeva anche la scienza medica piegarsi alla logica contraccettiva dando il via, con il boom della "pillola", alla messa a punto e alla diffusione di tanti mezzi di manipolazione della fertilità e del processo procreativo. Ben presto le osservazioni fatte dalle donne sui propri cicli ricevettero conferme scientifiche molto qualificate, in particolare dai professori Brown dell'Università di Melbourne (Australia) e Odeblad dell'università di Umëa (Svezia), le cui scoperte e pubblicazioni non facevano che sottolineare l'attendibilità e precisione degli studi sul Metodo. Anche l'esperienza di insegnamento, d'altra parte, apriva inattese prospettive: John Billings si diceva colpito dalla bontà delle coppie cui insegnava e incoraggiato dall'esperienza di crescita che lo stile di vita maturato attraverso la conoscenza, il rispetto e la responsabilità nella procreazione permettevano alla coppia. «C'è una "bontà intrinseca" nel Metodo!»: così amava ripetere Lyn, il cui successivo apporto, peraltro, è stato essenziale, prima di tutto per la messa a punto della didattica del Metodo dell'Ovulazione, resa più semplice grazie alla trasmissione "da donna a donna", poi per la valorizzazione di quella straordinaria testimonianza di coppia che è stata la forza più vincente nell'insegnamento e nella diffusione del Metodo a persone con diversissime motivazioni: etico-religiose ma anche ecologiche, mediche, psicologiche, umane... Basterebbe solo il riferimento all'enorme diffusione in Cina, dove peraltro alla conoscenza del Billings è correlato un calo del tasso di abortività, a documentare quanto diversa sia l'espansione di tale Metodo in oltre 100 Paesi di diversa cultura, religione, sviluppo economico...

Proprio in uno dei viaggi in un Paese povero, il Pakistan, avvenne nel 1974 l'incontro dei Billings con Anna Cappella, ginecologa e religiosa Missionaria della Scuola; ne nacque una grande amicizia e un'intensa collaborazione scientifica. In quegli anni in Italia si discuteva del divorzio e dell'aborto, e Anna nel 1976 fu chiamata all'Università Cattolica, su spinta della Conferenza Episcopale, per offrire il suo contributo.



Si iniziò così ad insegnare alle coppie e parallelamente a organizzare Congressi nazionali e internazionali, insegnamenti in università, ricerche, incontri, corsi di formazione per operatori qualificati. In Italia, fino ad oggi, sono state formate oltre mille insegnanti del Metodo Billings, figure indispensabili per un corretto apprendimento da parte delle coppie; esistono Scuole di formazione e Centri di riferimento in ogni regione, coordinati dal Centro di Regolazione Naturale della Fertilità dell'Università Cattolica di Roma.

Con John ed Evelyn Billings l'Italia ha avuto il privilegio di godere un rapporto speciale, anche grazie a una loro costante partecipazione a importanti iniziative per le quali, accanto al competente contributo di John, la testimonianza di Lyn, dolce e forte ma ugualmente qualificata, non era meno convincente. Davvero impossibile pensare l'uno senza l'altra questi due scienziati e testimoni, animati da una dedizione incondizionata e dalla profonda convinzione che le condizioni richieste per far funzionare il Metodo sono le stesse necessarie a far funzionare il matrimonio: attenzione e conoscenza, rispetto e generosità, capacità di attesa e superamento dei propri desideri, per crescere in quella capacità di amare che, insita in ogni persona, può rinascere anche dai conflitti e dai problemi di coppia.

John e Lyn non avrebbero potuto fare la loro straordinaria scoperta scientifica senza questa certezza e senza questa infinita fiducia nelle persone: non avrebbero messo a punto un Metodo che si basa esclusivamente sulla capacità della donna, una volta istruita al riguardo, di osservare ed interpretare correttamente l'andamento della propria fertilità; e non avrebbero difeso con forza l'idea che il Metodo va insegnato a tutti, con semplicità, scientificità e amore.

Perché ogni donna, "da Eva in poi" – come solevano affermare – è stata creata allo stesso modo. E ogni donna ha diritto di saperlo!



** Centro Studi e Ricerche Regolazione Naturale della
Fertilità - Università Cattolica S. Cuore, Roma
Presidente WOOMB
Coordinamento Nazionale Metodo Billings Italia*



ANZIANI E SERVIZI SOCIO-SANITARI ORGANIZZAZIONE DELLA RETE

di Renzo Rozzini*

L'organizzazione e il ruolo della rete dei servizi nell'assistenza all'anziano deve necessariamente tenere conto di una serie di elementi tra cui, da un lato, le realtà regionali entro le quali la rete stessa si è sviluppata e, dall'altro, il rapido cambiamento dello scenario dal punto di vista epidemiologico. Per quanto concerne il primo punto è evidente come i servizi erogati siano estremamente differenti da regione a regione, non tanto in virtù di evidenze scientifiche che supportino un'organizzazione dei servizi rispetto ad un'altra, ma spesso come conseguenza di differenti culture e tradizionalismi locali. Il rapido cambiamento dello scenario dal punto di vista epidemiologico consente invece di affermare che vi è stata negli ultimi anni una vera e propria rivoluzione dal punto di vista demografico. Come è ampiamente noto, è aumentata in modo esponenziale la prevalenza della popolazione anziana con più di 65 anni (tanto che alcuni ritengono che la terza età inizi dopo i 75 anni), ma soprattutto è aumentato il numero di persone affette da malattie croniche gravi che sopravvivono per molti anni. Ad esempio, lo scompenso cardiaco, che era una causa di morte in età adulta, è divenuto oggi una vera sindrome geriatrica. Lo stesso dicasi per le demenze, per le malattie dell'apparato muscolo-scheletrico, respiratorio, ecc.: a questo rapido cambiamento dello scenario epidemiologico non è corrisposto un altrettanto rapida capacità di adeguamento scientifico e culturale da parte della società (lo stesso discorso vale per la Facoltà medica), che non ha saputo costruire modelli teorici e concrete realizzazioni, continuando ad adottare comportamenti tradizionali, non adatti alle nuove realtà.

La rete dei servizi per gli anziani

L'ospedale

Qual è il compito di un ospedale in un moderno sistema sanitario che ha in carico un grande numero di pazienti anziani? Lo scenario di riferimento è uno scenario completamente nuovo anche se rapportato ad un passato abbastanza recente. Il cambiamento epocale ha riguardato il concetto stesso di ospedale, che non è più luogo di *hospitalitas*, cioè non più luogo di permanenza

e assistenza per ogni persona in condizioni di disagio. Caratteristica primaria di questo cambiamento è stata la specializzazione dell'ospedale verso le procedure chirurgiche e le alte tecnologie strumentali. Oggi circa il 75-80% degli interventi è legato a procedure, mentre gli aspetti a bassa tecnologia non coprono più del 20-25% degli interventi. Questa situazione non è ovviamente estesa a tutti gli ospedali, ma le strutture più moderne in Italia e nel mondo sembrano orientate verso questa tendenza. È dunque ipotizzabile che nel prossimo futuro il fenomeno sarà più esteso di quanto non lo sia attualmente.

La trasformazione dell'ospedale comporta una serie di cambiamenti i cui risvolti non possono riguardare soltanto l'ospedale. Infatti, si crea uno spazio per strutture sanitarie intermedie tra l'ospedale ad alta tecnologia e le Residenze Sanitarie Assistenziali, in grado di fornire un'assistenza qualificata sul piano delle procedure, anche se a bassa tecnologia strumentale (Unità di Cura per Sub-Acuti).

I servizi riabilitativi

Il significato ed il ruolo della riabilitazione nella rete dei servizi è ancora oggi una "*vexata quaestio*". La riabilitazione è stata definita una "scatola nera" in cui non è chiaro che tipo di intervento debba essere erogato né quali misure di *outcome* siano le più appropriate. Qualche anno fa Green pubblicava i risultati di uno studio inglese, condotto su una popolazione di soggetti dimessi da unità di riabilitazione dopo ictus cerebrali ed assegnati a servizi domiciliari per la prosecuzione del trattamento, concludendo che il trattamento riabilitativo a domicilio era in grado di apportare risultati purtroppo poco rilevanti in termini clinici per quanto concerne gli aspetti motori della disabilità post-ictale. Nell'editoriale di commento a questo articolo si riportava, non senza una certa amarezza, che un'interpretazione corretta dei risultati di questo studio non poteva tuttavia prescindere dalla constatazione che, in Gran Bretagna, vi è un'estrema eterogeneità nell'organizzazione dei servizi di fisioterapia a domicilio (in alcuni distretti il servizio riabilitativo viene erogato tre volte alla settimana, in altri lo è due volte ed in altri ancora è erogato a cicli di 15 giorni!) con tutte le conseguenze in termini di validità scientifica del risultato.



In questo *framework* concettuale, ancora confuso, sono stati paradossalmente effettuati notevoli investimenti di risorse per la realizzazione di servizi e strutture senza definire preventivamente gli *outcome* da raggiungere e le modalità di raccolta dati: una delle pecche della riabilitazione è quella di aver elaborato numerosi modelli concettuali di disabilità senza però, parallelamente, prestare la giusta attenzione alle caratteristiche cliniche dei soggetti da trattare, ai processi della cura ed ai tipi di interventi.

Le Residenze Sanitarie Assistenziali

Le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) sono Istituti di ricovero, una volta denominati Case di Riposo o Strutture Protette, che accolgono persone anziane non autosufficienti, non più in grado di rimanere al proprio domicilio per la compromissione anche molto grave delle loro condizioni di salute e di autonomia. Secondo la normativa nazionale, la RSA deve offrire agli ospiti, per ricoveri temporanei o a tempo indeterminato:

- una sistemazione residenziale con una connotazione il più possibile domestica, organizzata in modo da rispettare il bisogno individuale di riservatezza e di privacy e da stimolare al tempo stesso la socializzazione tra gli ospiti;
- tutti gli interventi medici, infermieristici e riabilitativi necessari a prevenire e curare le malattie croniche e le loro riacutizzazioni;
- un'assistenza individualizzata, orientata alla tutela e al miglioramento dei livelli di autonomia, al mantenimento degli interessi personali e alla promozione del benessere.

In questi anni lo sviluppo dell'autonomia regionale ha portato a una moltiplicazione dei modelli di assistenza residenziale, con la relativa molteplicità di definizioni e nominalistica.

I Centri Diurni Integrati (CDI)

Il Centro Diurno è una struttura assistenziale intermedia, semiresidenziale, a valenza sanitaria e sociale indicata per l'anziano che presenta due condizioni: disabilità grave; disagio sociale.

Le caratteristiche del paziente per l'ammissione in Centro Diurno sono all'incirca equivalenti a quelle relative all'ammissione in Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA). L'anziano eleggibile al Centro Diurno deve però poter contare, al proprio domicilio, su un'assistenza informale adeguata per il periodo notturno. Il Centro Diurno è una modalità assistenziale che deve tipicamente caratterizzarsi per l'integrazione dei servizi sociali e dei servizi sanitari. Esso si colloca nella rete dei servizi per gli anziani e deve essere affiancato da altre strutture e funzioni assistenziali, prevalentemente territoriali, quali Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), RSA, Centri Semiresidenziali a intensità più leggera e Centri Sociali;

deve inoltre essere collegato organicamente con la rete assistenziale geriatrica ospedaliera, in modo da poter offrire, quando necessario, una risposta nei riguardi delle dimissioni ospedaliere "difficili" di pazienti disabili o offrire un'adeguata risposta agli ospiti del Centro Diurno che presentino emergenze sanitarie.

L'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)

È un servizio in progressivo sviluppo nella rete dei servizi, ancora diverso tra le realtà regionali. A oggi il documento unico di riferimento è la relazione della Commissione Nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), in cui le cure domiciliari vengono descritte come l'insieme dei trattamenti medici, infermieristici e riabilitativi, prestati da personale qualificato direttamente al domicilio del paziente. Si tratta di interventi finalizzati alla cura e all'assistenza di persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, per stabilizzarne il quadro clinico, limitarne il declino funzionale e migliorarne la qualità della vita quotidiana. Il livello di bisogno clinico, funzionale e sociale deve essere valutato attraverso idonei strumenti che consentano la definizione del programma assistenziale e il conseguente impegno di risorse.

Conclusioni

Nei prossimi anni in Italia la possibilità concreta di realizzare reti territoriali efficaci si fonderà su una cultura diffusa e aperta sulla possibilità di mettere in atto un insieme di sperimentazioni, che con elasticità e pragmaticità diano risposte riproducibili a singoli specifici problemi, sulla disponibilità dei cittadini ad accettare risposte anche non tradizionali ai loro bisogni (quanto è difficile modificare l'immagine dell'ospedale come unico luogo della certezza delle cure!). Compito degli addetti ai lavori sarà quello di tentare di rispondere sul campo alle problematiche che via via si pongono, nella consapevolezza che gli anziani, in quanto parte rilevante della nostra società, richiedono cultura (perché si evitino risposte affrettate e superficiali), impegno (perché le risposte non sono dietro l'angolo ed è necessario studio ed applicazione), e dedizione (perché anche il migliore "modello" del mondo può non essere sufficiente senza una partecipazione viva ed intelligente).



* Direttore Dipartimento di Medicina Interna e Geriatria
Fondazione Poliambulanza-Istituto Ospedaliero
Brescia



Usa: diversi Stati approvano leggi restrittive e avanzano nuovi studi scientifici

ABORTO: IL GIORNO DELL'ESODO PER I DIPENDENTI DELLE LOBBY

di Ilaria Nava*

Abby Johnson ha diretto per anni una delle cliniche statunitensi della Planned Parenthood, potente lobby che promuove l'aborto nel mondo. Poi, osservando attentamente il comportamento di un feto di 13 settimane durante un aborto a cui aveva assistito personalmente, ha cambiato radicalmente le sue posizioni ed è diventata una tenace sostenitrice della vita. Ora ha deciso di promuovere la Giornata dell'Esodo, che si celebrerà il prossimo 8 aprile, per sostenere e aiutare i dipendenti delle cliniche abortiste che decidono di cambiare lavoro per motivi etici. La sua esperienza dopo la decisione di lasciare l'organizzazione abortista, infatti, è sfociata in una causa e l'ha suo malgrado resa protagonista di un caso mediatico. Non sempre, infatti, chi si rende conto di un'incompatibilità tra la propria coscienza e il lavoro che svolge, ha la libertà di scegliere. E così Abby ha fondato "E non ne rimase nessuno", associazione che fornisce supporto, consulenza legale e aiuto, anche materiale. "Molti di loro – ha spiegato Abby – hanno una famiglia e pensano di non potersi permettere una perdita del reddito. Altri soffrono di intimidazioni e hanno paura del ricorso alle vie legali, in caso di dimissioni. E' facile ricordare i milioni di bambini uccisi con l'aborto e il dolore che soffrono le madri dopo l'aborto. Ma non è così facile da ricordare che questi aborti hanno un'incidenza anche sui lavoratori". E così, a partire da giugno 2010, già 45 dipendenti di cliniche abortiste hanno chiesto aiuto ad Abby per seguire il suo esempio e hanno deciso di trovare un altro lavoro. La Giornata dell'Esodo si inserisce in un periodo in cui il dibattito sull'aborto è piuttosto vivace negli Stati Uniti, anche perché diversi Stati hanno preso delle decisioni in merito. Come il North Dakota, dove Camera e Senato hanno già approvato un disegno di legge, a cui manca solo la firma del governatore, che afferma "il diritto inalienabile alla vita di ogni essere umano, in qualsiasi stadio di sviluppo deve essere riconosciuta e tutelata." E dove la Camera ha varato un altro testo che "assicura che la tutela delle leggi penali per le vittime di reati si estende a tutti gli esseri umani nati

e non ancora nati". O L'Arkansas, che ha proibito l'aborto dopo le 12 settimane di gravidanza, ossia quando è possibile ascoltare i battiti cardiaci del feto con apparecchiature ad ultrasuoni. Intanto torna al centro del dibattito uno studio compiuto alla fine del 2012 sulla correlazione tra salute materna e aborto. La Commissione per l'eccellenza della salute materna, riunitasi a Dublino, ha analizzato le prassi dei Paesi al mondo che vantano i più alti tassi di benessere in gravidanza per cercare di capire i fattori di incidenza. Il dato emerso è che tra i Paesi più sicuri vi sono anche Cile e Irlanda, le cui legislazioni sull'interruzione di gravidanza sono tra le più restrittive al mondo. In Cile nel 2010 il tasso di mortalità materna è stato di 11,9 per 100.000 parti, un dato che rende il Paese secondo solo al Canada in tutto il continente americano. In Irlanda i dati raccolti nello stesso periodo segnalano tre casi di decesso materno su 74.976 nati vivi, ossia un tasso di mortalità di quattro per 100.000 nascite, ponendo il paese tra quelli con la più bassa mortalità in Europa. La cosa che più ha suscitato interesse è stata appunto, incrociare questi dati con le rispettive legislazioni in materia di interruzione di gravidanza. In Irlanda, questa possibilità è attualmente consentita soltanto in caso "di un rischio reale e sostanziale per la vita della partorientente" mentre in Cile dal 1989 l'aborto è vietato. In quest'ultimo Paese l'anno scorso era già stato pubblicato uno studio sulla rivista scientifica Plos One che, raccogliendo i dati degli ultimi anni, aveva evidenziato che l'abolizione dell'aborto è andata di pari passo con la diminuzione della mortalità materna e che anche i ricoveri per aborti clandestini, che negli anni '60 costituivano il 45% di tutti i ricoveri per complicanze della gravidanza, negli ultimi 10 anni oscillano tra il 10 e il 20%.



* *Giornalista*



Giocare a essere Dio non è mai a costo zero

CRYSTAL, MADRE “SURROGATA” INNAMORATA DELLA VITA. IMPERFETTA

di Giulia Galeotti*

«**U**na madre surrogata e la coppia che l'ha assunta hanno fatto una scoperta terribile dopo un'ecografia: una volta nato, il bimbo avrà seri problemi di salute e, molto probabilmente, non avrà mai una vita normale. I genitori legali, che non vogliono mettere al mondo un figlio obbligandolo a così tanta sofferenza, hanno offerto alla madre surrogata ulteriori 10.000 dollari per abortire. La donna, però, che sente di dover lottare per la vita del figlio che porta in grembo, ha rifiutato».

Ali Neel, *Surrogate mother refused abortion: Right? Wrong?*, The Washington Post, 6 marzo 2013

È una vicenda che ha veramente dell'incredibile, quella finita qualche settimana fa sulla stampa statunitense. Sembra un caso giuridico costruito a tavolino da un professore universitario desideroso di mettere alla prova i suoi studenti.

A 29 anni, Crystal si ritrova sola, disoccupata e con due figlie piccole da mantenere. Non trovando di meglio – ha raccontato – decide di lavorare come madre surrogata. L'agenzia a cui si rivolge la mette in contatto con i genitori di tre figli già concepiti in vitro. La coppia e Crystal si accordano per 22 mila dollari di compenso. Tutto procede per il meglio fino all'ecografia compiuta alla ventiquattresima settimana che rivela gravi menomazioni nel feto: come previsto espressamente dal contratto firmato dalle parti prima dell'impianto dell'embrione in utero, i committenti chiedono a Crystal di abortire. Lo pretendono. Ma lei, sorprendentemente, rifiuta: nonostante abbia volontariamente e scientemente sottoscritto il contratto che prevede l'interruzione della gravidanza in presenza di malformazioni e complicazioni, ora non se la sente. Nel suo blog

Surrogate Insanity, ha poi scritto: “nessuno tranne me poteva sentire la bambina viva e vegeta che scalcia dentro il mio corpo”.

I committenti, però, non demordono. Prima le offrono ulteriori 10 mila di dollari per gettare via il nascituro. Poi le chiedono indietro i soldi già pattuiti, a cui aggiungono anche la richiesta di rimborso degli 8 mila dollari di spese mediche affrontate. Ma Crystal persevera nel no. Incapaci di spiegarsi la sua scelta, i giornali statunitensi hanno scritto che la donna è una cattolica devota: lei, però, ha smentito decisamente. “È stata la mia coscienza a essersi ribellata. Non potevo uccidere la bambina solo perché imperfetta”.

Il problema è giuridicamente molto chiaro: la legge del Connecticut, infatti, tratta la madre surrogata al pari di un forno, di una macchina senza potere alcuno su ciò che contiene. Una volta che la bimba fosse nata, Crystal non avrebbe più avuto alcun diritto su di lei. E, probabilmente, i committenti si sono spaventati, temendo di venire poi chiamati in causa per il mantenimento della piccola.

Allora, con le sue due figlie, Crystal si è trasferita in Michigan, dove invece lo stato la ritiene comunque titolare della sua gravidanza. A parto avvenuto, la disabilità della piccola si è rivelata molto più grave del previsto: decisamente troppo per le spalle di Crystal, che l'ha data in adozione. È stata però lei a scegliere la famiglia (negli Stati Uniti è possibile, come si evince chiaramente dal film Juno). È una famiglia che le permette di vedere la piccola regolarmente.

I committenti, però, non si sono dati per persi, e si sono rivolti ai giudici e nel corso dell'istruttoria è emerso un elemento ulteriore: mentre gli spermatozoi erano dell'uomo, l'ovocita invece non proveniva dalla madre-committente, ma era stato acquistato da una terza donna.

Il caso ha suscitato dibattiti a non finire. Tra gli altri aspetti (possibile – qualcuno si è chiesto – che a Crystal, biologicamente più legata alla bimba della madre-committente, non debba essere riconosciuto alcun diritto?), quello che veramente ha messo in

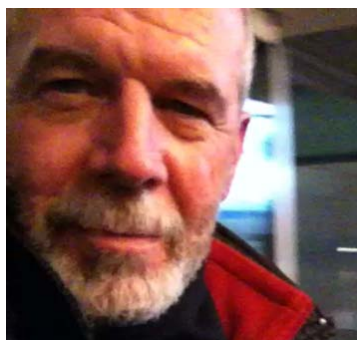


crisi gli Stati Uniti è stato il nodo dell'aborto. I duri e puri della provetta riconoscono ai genitori committenti ogni potere, diritto e facoltà. Per loro, il vero genitore è solo chi vuole il figlio, chi lo commissiona a prescindere dal legame biologico con lui. Ma questo cozza irrimediabilmente con il "diritto" all'aborto della donna che porta il feto. Un bel problema, non c'è che dire.

La storia di Crystal e di sua figlia dimostra però soprattutto, ancora una volta, che giocare a essere Dio non è mai a costo zero. Per nessuno in nessun caso.



* *Giornalista*



Non è facile la rappresentazione dell'handicap

CINEMA E DISABILITÀ: QUASI AMICI

di Andrea Piersanti*

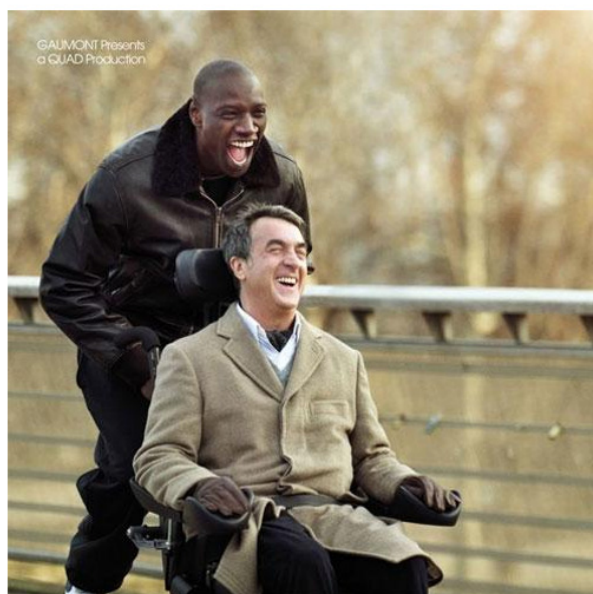
«**T**utti sanno che non si devono mai fare i ritardati totali». «Cosa vuoi dire?». «Guarda. Dustin Hoffman, "Rain Man", sembra ritardato, agisce come un ritardato. Ma è in grado di contare gli stuzzicadenti, e le carte truccate. E' autistico. Mica ritardato. Sai Tom Hanks, "Forrest Gump". Lento, sì. Ritardato, forse. Avrò anche le bretelle sulle gambe. Ma si toglie i pantaloni davanti a Nixon e vince le gare a ping pong. Quello non è ritardato. Peter Sellers, "Oltre il giardino". Infantile, sì. Ritardato, no. Tu hai fatto il ritardato totale. Mai fare il ritardato totale. Non capisci? Chiedi a Sean Penn, 2001, "MI chiamo Sam". Ricordi? Fece il ritardato totale e andò a casa a mani vuote». Il dialogo, grottesco e politicamente molto scorretto, è preso da un film americano del 2008, "Tropic Thunder", diretto e interpretato da Ben Stiller. Ragionava così con l'amico Robert Downey Jr. sulla possibilità di guadagnare l'ambito Oscar interpretando la parte di uno stupido. Il film, una parodia del genere hollywoodiano (un film nel film), suscitò allora molte polemiche. Ne riferisce in Italia Roberto Bonaldi sul sito Disabili.com: «"L'uso della parola 'ritardato', 15 o ancora più volte nel film, è fatto senza rispetto per la dignità delle persone con difficoltà intellettive", ha affermato Tim Shriver, presidente di Special Olympics. "Le caricature di queste persone sono pressochè insopportabili, e vogliamo che sia l'inizio della fine. Vogliamo che Hollywood finisca di prendere in giro queste persone". "Ho senso dello humour. In alcune parti del film ho riso, ma mi sembra che la storia ce l'abbia messa tutta per spingersi oltre su ogni argomento, salvo poi tirarsi indietro quando risultasse offensiva, tranne nel caso della disabilità intellettiva", ha commentato Andrew J. Iparato, presidente dell'Associazione Americana delle Persone con Disabilità (AAPD). "Penso che Ben Stiller e gli altri attori non abbiano pensato che tutto questo potesse apparire irrispettoso". Il regista, dal canto suo, alla conferenza di presentazione del film a Roma, ha cercato di attenuare i toni della polemica.

"Chi ha visto davvero la pellicola sa che la satira è sugli attori, non su altre persone", ha precisato Ben Stiller. "Nulla deve essere preso sul serio, come offesa". Sarà, ma la polemica sulla commedia irrispettosa e esilarante di Ben Stiller spinge la discussione sul rapporto fra media e disabilità verso il confine di un ragionamento più ampio. Nel dialogo surreale, citato all'inizio, una verità urticante si fa strada appena sotto il livello della sensibilità consapevole dello spettatore. Il pubblico, al cinema come in tv, non vuole essere disturbato dalla rappresentazione della disabilità. Cerca, al contrario, una sorta di sublimazione incongrua.

Come dice Robert Downey Jr. a Ben Stiller, i disabili sullo schermo possono essere anche buffi ma non devono essere scemi, solo così possono fare incetta di Oscar. Al contrario di Sean Penn che, nel 2001, se ne tornò a mani vuote, senza neanche un premio di consolazione, per la sua interpretazione senza sconti di una persona con una concreta disabilità intellettiva. Si tratta di una constatazione che induce quindi ad una riflessione meno banale sulla rappresentazione della disabilità sullo schermo. Nel 2005, sempre negli Usa, un documentario portò le macchine da presa sul campo di gioco e negli spogliatoi di una squadra di pallacanestro di tetraplegici. Il film si chiama "Murderball" (Palla assassina) e venne diretto da Henry Alex Rubin and Dana Adam. Mai arrivato in Italia, purtroppo, descrive il mondo della disabilità motoria con una capacità adulta che lascia senza fiato. Lo scontro violento e durissimo del metallo delle carrozzine sul campo di gioco, gli scherzi goliardici nelle camere di albergo durante le trasferte, il dramma del racconto personale dei protagonisti, costringono lo spettatore ad occuparsi della persona e non della sua disabilità. Alla fine il film funziona proprio per quella capacità, che sembra così politicamente scorretta, di raccontare l'uomo pur in una rappresentazione dell'handicap, amara, crudele e senza sconti. Il non volere nascondere nulla, l'assenza di ipocrisia, il ciglio asciutto degli autori di fronte alle tragedie personali e famigliari di questi giocatori "sui generis": sono questi gli elementi che fanno



emergere la realtà dell'essere umano che è nascosta e solo momentaneamente oscurata dall'ombra di una sedia a rotelle piene di ammaccature e di graffi. Lo scorso anno commosse le platee di mezzo mondo la straziante storia dell'amicizia fra un disoccupato africano immigrato in Francia e un miliardario completamente immobilizzato dalla tetraplegia. Un racconto paradossale tratto da un fatto realmente accaduto. Si tratta di "Quasi amici - Intouchables (Intouchables)" diretto da Olivier Nakache e Éric Toledano. Il film, ispirato alla vera storia del tetraplegico Philippe Pozzo di Borgo (autore di "Le Second Souffle") e del suo domestico Yasmin Abdel Sellou, è stato classificato come il 62° miglior film di sempre sul sito americano IMDb (Internet Movie Data Base). Funzionò a sorpresa proprio per quel desiderio inconscio che è andato maturando nel pubblico di andare oltre al politicamente corretto della classica rappresentazione della disabilità. Le corse folli sul Lungosenna, gli scherzi alla polizia e la ricerca di un barlume di felicità nel buio di una disabilità assoluta, fecero piangere e divertire gli spettatori. Non è facile la rappresentazione dell'handicap. In inglese, per le varie forme di disabilità, si usa la parola "sfida", "challenge". E' veramente una sfida: cercare la persona dietro il muro dell'ipocrisia, del pietismo gratuito e dei sensi di colpa. Vedere il fratello dietro il muro della disabilità per fare in modo che ci si possa dire finalmente "amici" senza nessun "quasi". Dopo più di cento anni, la strada del cinema in questo ambito è appena agli inizi.

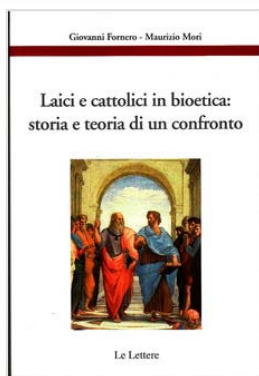


François Cluzet Omar Sy
Untouchable

Written and directed by Eric TOLEDANO and Olivier NAKACHE

ANNE LE NY AUDREY FLEURY CLOTILDE MOULLET DIRECTOR OF PHOTOGRAPHY MATTHEW VAZEPPE ORIGINAL MUSIC LUDOVIC ENAUD
EDITED BY BORIAN HIGAL-ANDROSIS EXECUTIVE PRODUCERS DEVIÉ RIET CATHIE SIBI ANIKA DE FRANCISCE CARMIANELLI
SCREENPLAY BY PASCAL ARMAND ONE PRODUCER LAURENT SVITZ PRODUCED BY NICOLAS DOVAL ADASSOVSKY YANN ZENOU AND LAURENT ZESTRON
A QUAD GALINONT TFI FILMS PRODUCTION TEN FILMS CHOCORP CO-PRODUCTION WITH THE PARTICIPATION OF CANAL+ AND CINECINEMA
IN ASSOCIATION WITH APREV 2 AND CINEMAS 4 DEVELOPMENT INTERNATIONAL SALES AND DISTRIBUTION GALINONT
DISTRIBUTED BY QUAD CINECINEMA TFI FILMS CHOCORP
© 2011 GALINONT FILMS. ALL RIGHTS RESERVED.

* *Giornalista,
Docente di Metodologia e Critica dello spettacolo
Università "Sapienza", Roma*



LAICI E CATTOLICI IN BIOETICA STORIA E TEORIA DI UN CONFRONTO

Giovanni Fornero e Maurizio Mori
Le lettere Edizioni (2012), pagg. 364, ISBN: 978-88-6087-536-5, € 24,00

di Giovanni Fornero e Maurizio Mori*

Questo libro è il frutto del lavoro di due studiosi di differente mentalità e formazione, che hanno contribuito al risultato in modi diversi, ma sulla scorta di una comune idea di base: ossia che fra la bioetica di indirizzo laico-secolare e quella di indirizzo cattolico-ufficiale esista una diversità “paradigmatica” che genera i persistenti contrasti che si presentano in materia. Diversità che, a loro giudizio, non va misconosciuta o celata ma francamente ammessa. E ciò in antitesi a quegli studiosi che, continuando a ripetere che la differenza “non c’è” o “è ormai superata”, rischiano di fornire una visione inadeguata della realtà e della storia, nel tentativo di aggrapparsi a un passato – quello degli anni sessanta – che ormai non esiste più. Come mostrano le posizioni odierne della Chiesa cattolica romana, sempre più incline a riproporre la sua tradizione dottrinale. È importante ribadire la centralità di questa differenza paradigmatica sia per ragioni di ordine conoscitivo – cioè in merito alla comprensione di un aspetto significativo del nostro tempo – sia per ragioni di ordine pratico, perché è solo sulla base di una lucida consapevolezza della situazione che si può pensare di promuovere una eventuale ricerca di convergenze basate sul rispetto reciproco delle diversità.

L’opera prende spunto da un dibattito, aperto da Fornero su “Bioetica. Rivista interdisciplinare”, cui hanno partecipato nomi di spicco della bioetica italiana con una stimolante serie di interventi, che vengono riportati nella terza parte del volume. Diversamente da quanto accaduto nella Rivista, il cui compito si limita a favorire lo scambio di posizioni, nella seconda parte del volume Fornero si è soffermato sui singoli interventi. Questo perché essi danno un ottimo spaccato del dibattito sul tema, che merita non solo di essere fatto conoscere a un pubblico più ampio, ma anche di essere discusso criticamente, ai fini di un’ulteriore crescita della riflessione. Insieme a questa nuova fase del dibattito, di cui vanno segnalati taluni sviluppi rispetto al passato (soprattutto in campo cattolico: si vedano i significativi interventi di Sgreccia e Leone) il libro offre alcune novità. [...]

Come si evince dalla trattazione, l’obiettivo programmatico del libro non è di tipo ideologico, bensì descrittivo. L’auspicio è quindi che il volume sia letto, giudicato e discusso in base all’intento primario con cui gli autori l’hanno pensato, cioè come contributo scientifico finalizzato alla conoscenza.

[...]



** Si riporta parte della Prefazione del Volume
Giovanni Fornero è Filosofo e studioso di Bioetica;
Maurizio Mori è Professore Ordinario di Bioetica
Università di Torino*