



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

## LE SFIDE DELLA DISABILITÀ INTELLETTIVA QUESTIONI CRUCIALI E FONDANTI

di Nicola Panocchia\*

**L**a 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*.<sup>5</sup> 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"<sup>6</sup>.

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*".<sup>8</sup> 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.

<sup>5</sup> Convenzione delle Nazioni sui diritti delle persone con disabilità, 2006

<sup>6</sup>Pessina 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

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

<sup>8</sup> 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.<sup>9</sup>

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*

<sup>9</sup> G. Balzaretto: Libertà e Medicina. 2011, Bruno Mondadori, Milano