

## Persona, fragilità, disabilità

DONATELLA PAGLIACCI\*

**Abstract:** Dis-ability seems to relate to a lack, as if to signal the absence or deprivation of a lost fullness and perfection. In a time, like the present, where performance and the optimization of results are essential, perhaps it is this first connotation that needs to be rethought and rewritten in different terms, especially because, as is quite evident, there is no single way to manifest performance ability and, in fact, there are more our dis-abilities than skills and often both co-exist in the same person, so we can be very skilled in one thing and less skilled in another, so that there is only our fragile human, as the only real resource to draw on to be able to access and understand also the fragility of others.

**Keywords:** Person, Disability, fragility, dignity

Le recenti disposizioni legislative (D. Lgs. 62/2024, in particolare articolo 2, comma 1, lettera a) definiscono la disabilità come la «duratura compromissione fisica, mentale, intellettiva, del neurosviluppo o sensoriale [della persona] che, in *interazione* con barriere di diversa natura, può ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri». In altri termini la condizione di disabilità rappresenta, per usare le parole di Martha Nussbaum, “una situazione densa di implicazioni anche per il modo in cui pensiamo i nostri genitori quando essi invecchiano, e ai bisogni che probabilmente avremo noi stessi se vivremo abbastanza a lungo”<sup>1</sup>. Si tratta in sostanza di una condizione molto più vicina, nel senso di comune e ordinaria per ciascun essere umano, di quanto si sia soliti pensare e, proprio per questo, bisognosa di essere compresa e affrontata, attraverso una molteplicità di sguardi e di approcci differenti. La persona con disabilità, come recita opportunamente la convenzione di Madrid (2003), chiede più diritti e opportunità che compassione, che significa adottare uno sguardo contrassegnato dal riconoscimento e dal rispetto più che dalla commiserazione e dal pietismo.

---

\* Professore ordinario di “Filosofia morale” – Università Cattolica di Milano.

<sup>1</sup> M. Nussbaum, *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*, il mulino, Bologna 2002, p. 30.

Prima di pensare la disabilità, infatti, dovremmo essere in grado di rispondere all'appello ricoeuriano di «tornare alla persona», per poter scoprire l'irriducibile dignità del suo essere, per dirlo con Immanuel Kant, «sempre un fine e mai un mezzo».

Max Scheler, nell'aver dedicato molta attenzione alla dimensione della persona, ha tra le altre cose affermato che «L'essere della persona «fonda» tutti gli atti essenzialmente diversi»<sup>2</sup>, contribuendo così a focalizzare le questioni della irriducibilità e trascendenza, del suo essere sempre oltre e più della somma dei suoi atti.

Alla lettera la dis-abilità sembra essere connessa con una mancanza, come a segnalare l'assenza o la privazione rispetto a una pienezza e perfezione perdute. In un tempo, come l'attuale, dove le prestazioni e l'ottimizzazione dei risultati sono essenziali, forse è proprio questa prima connotazione a dover essere ripensata e riscritta in termini diversi, soprattutto perché, come è del tutto evidente, non esiste un solo modo per manifestare l'abilità prestazionale e, di fatto, sono più numerose le nostre dis-abilità rispetto alle abilità e spesso le une e le altre coesistono nella stessa persona, per cui possiamo essere abilissimi in una cosa e meno abili in un'altra, cosicché non c'è che il nostro umano fragile, come unica vera risorsa a cui attingere per poter accedere e comprendere anche la fragilità altrui.

Una scelta opportuna dovrebbe essere quella che comincia a emergere in alcune forme più avanzate di progettazione sociale, non più *parlare della* disabilità, ma trovarsi insieme alle persone che possiedono o vivono condizioni di disabilità per *decidere con* loro e a partire da loro, muovendo proprio dal loro modo di guardare il mondo ed essere aperti a esso, per dare effettiva soluzione alle esigenze di ogni persona. Come indica la *Dichiarazione di Madrid* «Le azioni volte a migliorare le condizioni delle persone disabili porteranno alla creazione di un mondo flessibile per tutti. “Quanto viene realizzato oggi per le persone disabili, avrà senso per tutti nel mondo di domani»<sup>3</sup>.

Sì perché il mondo non è suddiviso tra abili e dis-abili, siamo tutti significativamente abili e disabili al contempo, capaci in certe cose e incapaci in altre, fragili e vulnerabili senza per questo essere da meno. Per accedere alla più qualificata tematica della fragilità, sottesa alla disabilità, una possibile via potrebbe essere quella di risalire al pensiero di Paul Ricoeur che ha elaborato una riflessione particolarmente efficace a proposito delle capacità umane, elaborata attraverso la sua *Anthropologie de l'homme capable*, che egli intende sia in senso attivo che passivo. Le capacità egli afferma, infatti, «insieme disegnano il ritratto dell'uomo capace»<sup>4</sup>, a segnalare che *l'essere capaci di* – nello specifico Ricoeur parla di *saper dire, saper fare, saper raccontare e raccontarsi* –, sono espressioni positive dell'essere umano sia quando si esprimono in senso *attivo* che in senso *passivo*. È attraverso questa riflessione, in effetti, che l'autore ci fa rendere conto che ciascuno di noi è, di fatto, più e oltre la sua propria identità puntiforme, che vi è un'alterità, un altro modo di essere di ciascuno, che è iscritto nel cuore di ogni essere umano, che lo rende certamente ciò che è, ma anche profondamente diverso.

2 M. Scheler, *Il formalismo nell'etica e l'etica materiale dei valori*, San Paolo, Milano 1996, p. 473.

3 Dichiarazione di Madrid, n. 2..

4 P. Ricoeur, *Percorsi del riconoscimento*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2005, p. 109.

Non meno significativo risulta anche il *capability approach* non solo nella versione di Amartya Sen, ma anche in quella di Martha Nussbaum. Sen, infatti, intende la capacità come «la nostra facoltà di realizzare diverse combinazioni di funzionamenti, che possiamo confrontare e valutare in relazione a tutte le altre sulla scorta di quanto, per qualche ragione, riteniamo importante»<sup>5</sup>, mentre Nussbaum insiste su due elementi rilevanti. Il primo concerne il nesso tra capacità e diritti, dal momento che le capacità «coprono lo stesso terreno sia dei cosiddetti diritti umani della prima generazione (libertà civili e politiche) sia dei diritti della seconda generazione (diritti economici e sociali), e svolgono un ruolo affine a questi, fornendo l'intelaiatura filosofica a principi costituzionali fondamentali»<sup>6</sup>. In secondo luogo, perché l'analisi delle capacità «prende in considerazione le condizioni di vita reali delle persone»<sup>7</sup>.

Da tutte queste posizioni emerge con chiarezza che ciascun essere è più e oltre il limite del suo essere fisico e il corpo stesso dovrebbe essere pensato più come una soglia che solo come un limite, nel senso di ostacolo o impedimento. Sulla scia di queste considerazioni si può anche riconoscere che nessuna persona è solo abile o inabile in qualcosa, ma siamo tutti realtà più complesse e esprimiamo questa nostra complessità nell'essere capaci per certe prestazioni e contestualmente incapaci per altre. Più significativamente ammette David Le Breton «À travers sa corporéité, l'homme fait du monde la mesure de son expérience»<sup>8</sup>.

Questa riabilitazione della dimensione corporea conduce a un ripensamento della dimensione e della realtà del nostro essere delle persone non onnipotenti ma fragili, ma forse potremmo anche dire che è proprio questa fragilità a rendere ciascuna persona unica, irripetibile, irriducibile, e, come sottolinea Luigi Alici, *preziosa*<sup>9</sup>.

Nonostante questa verità e questa sensibilità stia cominciando a poco a poco ad affiorare, le diverse pratiche sociali sono ancora molto lontane da un'effettiva e capillare concretizzazione, mancano spesso le scelte concrete e le strategie più mirate per salvaguardare sempre e comunque la comune e condivisa fragilità di tutti gli esseri umani.

È piuttosto evidente che le nostre complesse realtà sociali non permettono a tutte le persone di avere le stesse opportunità di istruirsi, di curarsi, di fruire degli spazi comuni, di divertirsi di godere della bellezza e non è affatto difficile verificare la presenza di forme di discriminazione ed esclusione sociale, come evidenzia a più riprese la Nussbaum, richiamata all'inizio della nostra riflessione. Come viene dichiarato da più parti, pesa su tutto la nostra comune e condivisa incapacità di rappresentazione della persona con disabilità come una persona che ha gli stessi diritti e gli stessi doveri di tutte le altre persone. Se in effetti, la giustizia, come ha ricordato a suo tempo Paul Ricoeur, fosse in grado di rispondere al suo ideale originario, che il filosofo identifica nella generosità, le società democratiche saprebbero provvedere al benessere di tutte le persone, riuscendo a dare a ciascuna ciò di cui ha effettivamente più bisogno.

---

5 A. Sen, *L'idea di giustizia*, Mondadori, Milano 2009, p. 243.

6 M. Nussbaum, *Diventare persone. Donne e universalità dei diritti*, il mulino, Bologna 2001, p. 113.

7 *Ibidem*, p. 115.

8 D. Le Breton, *Anthropologie du corps et modernité*, PUF, Paris 2011, p. 18.

9 Cfr. L. Alici, *Il fragile e il prezioso. Bioetica in punta di piedi*, Morcelliana, Brescia 2017.

Quello che, invece, oggi appare particolarmente evidente, per dirlo con Pierangelo Sequeri, è che «lo scarto viene ora allo scoperto, rivelando il grave ritardo con il quale proprio l'intellettuale europeo – l'inventore dei diritti dell'uomo – si rivolge ai grandi temi della condizione umana, dopo decenni di istupidimento di fronte agli effetti di incantamento prodotti dalla credenza in un automatico allineamento della tecnica e dell'etica, a vantaggio di una risolutiva capacità di responsabilità e di dominio del proprio destino»<sup>10</sup>.

Se da un lato ci rendiamo conto che la condizione di fragilità non può che essere accolta e riconosciuta come propria di ciascuno e quindi di tutti, dall'altro è altresì evidente che la persona, l'intera famiglia viene messa di fronte a delle prove molto difficili quanto si tratta della messa al mondo di un bambino con disabilità. Come è stato sottolineato, spesso, «L'annonce est ainsi synonyme d'un drame qui n'a pas de fin»<sup>11</sup> e spesso questo dramma è nascosto, occultato, non autenticamente riconosciuto. Dietro le diverse forme di misconoscimento si acquiscono le sofferenze dei genitori e delle stesse persone con disabilità che si vedono negare, da un contesto incapace di riconoscere e apprezzare le possibilità di tutti e di ciascuno, la possibilità di poter esprimere e manifestare le proprie potenzialità negli ambiti più diversi, sportivo o artistico, lavorativo o anche semplicemente affettivo. Dal contesto scolastico a quello lavorativo, vi sono infatti ancora troppi ostacoli che, prima le famiglie, poi le stesse persone con disabilità devono affrontare, spesso in totale solitudine, o peggio ancora facendo i conti con molti sensi di colpa, nel caso dei genitori, per non poter adeguatamente far fiorire tutte le capacità dei propri cari o per non sapere quale sarà la loro sorte nel momento in cui non potranno più provvedere a tutte le loro necessità.

A questa difficoltà di riconoscere la dignità anche nella fragilità e alla necessità di assicurare a ogni persona, indipendentemente e a prescindere dalle proprie abilità, non solo il diritto, ma anche le concrete condizioni per poter esprimere al meglio le proprie capacità e peculiarità, fino ad approdare a una piena fioritura di tutta la persona è dedicato questo *Dossier* che tocca con cura, delicatezza e intelligenza il tema della disabilità, a partire da angoli visuali differenti, ciascuno dei quali ha saputo mostrare la delicata e complessa realtà della disabilità, senza scendere nel pietismo, ma con efficace realismo, quello che occorre per operare una concreta trasformazione della nostra società.

10 P. Sequeri, *La disabilità oggi fra pietismo ed egualitarismo*, in "Vita e Pensiero", 2 (2016), pp. 100-101.

11 S. Saling, Aggé Célestin Lomo Myazhiom, *Vivre avec le syndrome d'Angelman. Le handicap au sein de la famille ou la famille au sein du handicap*, in F. Reichart, A. C. Lomo Myazhiom, Z. Rachedi et M. Mercier (edd.), *Au carrefour de l'altérité. Pratiques et représentations du handicap dans l'espace francophone*, Presses universitaires de Namur, Namur (Belgique) 2020, p. 62.