

# Disabilità e persona

LUIGI ALICI\*

**Sommario:** 1. Riabilitare la disabilità, 2. Tra normale e patologico, 3. Fragilità preziosa.

**Abstract:** The rejection of any opposition between “normality” and “disability” requires framing the relationship between health and disability, in the context of a broader anthropological reflection. The recognition of a common fragility, which puts into circulation the dynamics of curing and that of caring, opens moral life to the challenge of gratuitousness. When, in the face of people with serious disabilities, we can offer that restitution of care that will never be returned to us, a precious light of transcendence shines on gratuitousness.

**Keywords:** Disability, Person, Care, Anthropology, Ethics.

## 1. Riabilitare la disabilità

Dinanzi alla fotografia di una persona cara, ancor più se defunta, possiamo provare rimpianto e nostalgia, ma non certo rammarico per il fatto che quella foto è muta; allo stesso modo, di una statua che riproduce in modo realistico fattezze umane non diciamo che è cieca: l'uso della parola non è una proprietà delle fotografie, né la vista è una proprietà delle statue. Al contrario, la privazione di una proprietà dell'essere umano, come l'uso della parola o la vista, ne conferma indirettamente l'identità: di una persona non diciamo che è “priva” di proboscide, mentre possiamo dire che è “priva” di alcune funzioni che le sono proprie, come la vista, l'udito, la deambulazione o un uso corretto della parola<sup>1</sup>. In questi casi, dire di un essere umano che è privo di qualche abilità, che ne attualizza alcune potenzialità funzionali, non è come dire che è privo della vita o che è privo di dignità. Non tutte le funzioni vitali, naturalmente, possono essere messe sullo stesso piano: essere zoppo non è come essere paraplegico, essere miope non

\* Professore ordinario (emerito) di “Filosofia morale” – Università degli Studi di Macerata

<sup>1</sup> Su questo aspetto cfr. E. Agazzi, *L'essere umano come persona*, in Id. (a cura di), *Bioetica e persona*, FrancoAngeli, Milano 1993, pp. 137-157.

è come essere cieco, essere balbuziente non è come essere muto. Né, d'altro canto, è possibile minimizzare una disabilità assimilandola a una semplice differenza somatica; una menomazione fisica o mentale non è come essere di bassa statura<sup>2</sup>.

Ecco il sentiero stretto che dobbiamo percorrere per riconoscere, rispettare e valorizzare la disabilità umana; tra Scilla e Cariddi: da un lato, dobbiamo rifiutare l'equazione, che per secoli ha pesato su ogni forma cronica e invalidante, equiparata a una vita indegna dell'umano, come tale in sé disumana; da un altro lato, non possiamo minimizzare il peso della disabilità, assimilandola a una banale differenza somatica. Nel primo caso, si rischia di identificare la natura propria dell'umano con una soglia minima di efficienza prestazionale; una soglia, fra l'altro, che il dibattito sul "potenziamento umano" (*Human Enhancement*) tende a spostare sempre più alto. Ma chi può arrogarsi il diritto di stabilire d'imperio a quale altezza fissare l'asticella? Forse un qualche potere politico, o peggio una logica di mercato, o peggio ancora una campagna massmediatica abilmente orchestrata? Nel secondo caso, invece, si corre il rischio opposto di confondere equivocamente l'uguaglianza nella dignità (sicuramente indiscutibile) con una forma di uguaglianza nelle prestazioni (sempre problematica e comunque discutibile): in tal caso, la legittima rivendicazione di una comune dignità umana finirebbe per impedire ogni doveroso riconoscimento delle diverse patologie che pesano sull'esistenza, arrivando alla fine a svuotare l'idea stessa di disabilità, per riabilitare la quale si è tanto lottato!

I due rischi, in qualche modo complementari, hanno una radice comune: la difficoltà a identificare correttamente il peso della disabilità nel contesto di una riflessione antropologica capace di articolare la semantica del fragile. In mancanza di questa articolazione, si oscilla tra un'idea ingenua e "troppo concreta" di umanità, nel primo caso legata a criteri empirici e ultimamente strumentali, e al contrario, nel secondo caso, un'idea "troppo astratta", che smarrisce il senso stesso della correlazione di normale e patologico, declassandola a una variabile marginale. In ogni caso, sullo sfondo sembra configurarsi una sorta di perfettismo antropologico, che esclude la persona con disabilità come un "corpo estraneo" rispetto alla "normale" compagine umana, o che al contrario la include, minimizzando però le differenze e livellandole astrattamente. Al perfettismo corrisponde di fatto una incomprensione della disabilità nel contesto dell'esistenza umana, per eccesso o difetto, con effetti in ogni caso discriminanti. La discriminazione si dice in molti modi: non solo colpevolizzando, escludendo o ghettizzando, ma anche riducendo tutto a una riconciliazione lessicale, condotta secondo i canoni del "politicamente corretto"<sup>3</sup>, e accontentandosi di includere solo a parole, lasciando poi che sia la dura realtà a fare il "lavoro sporco" della emarginazione, che non abbiamo il coraggio di perseguire alla luce del sole.

Una sorte analoga – con una analoga oscillazione schizofrenica – tocca anche ad altre distinzioni che investono la vita morale: per un verso, si tende a trasformare in un dualismo

2 In quest'ultimo caso, infatti, abbiamo a che fare con «una differenza», che «non è una minaccia alle proprie possibilità o al proprio essere come aver-da-essere. Essa implica semplicemente un diverso adattamento al mondo» (V. Costa, L. Cesana, *Fenomenologia della cura medica. Corpo. Malattia*, riabilitazione, Morcelliana, Brescia 2019, p. 88).

3 Molto interessante in proposito l'analisi di F. Viola, *Fra politically correct e "nuovi diritti non negoziabili"*, "Dialoghi", 1, 2023, pp. 44-52.

discriminante la differenza tra buoni e cattivi, o tra innocenti e colpevoli, riconoscendo solo i primi come “veri uomini” (quante volte si dice che dobbiamo far marcire in carcere i colpevoli e buttare la chiave?); per altro verso, al contrario, tale distinzione può essere apparentemente minimizzata, in nome di un male inteso principio di “inclusione sociale”, declassando le differenze a insindacabili preferenze soggettive. Stentando a riconoscere la vulnerabilità dell’esistenza così come la fallibilità morale, il perfettismo antropologico oscilla tra il demonizzare e il nascondere, in ogni caso misconoscendo la fragilità.

Mettersi in ascolto di persone con disabilità, allora, può essere il primo passo per liberarsi da questi opposti estremismi.

La testimonianza di Alexandre Jollien, ad esempio, è estremamente istruttiva. Cerebroleso dalla nascita, dopo 17 anni trascorsi in un centro per handicappati, Alexandre riesce a imprimere alla sua vita una direzione nuova, iniziando un arduo percorso di formazione, che lo porta a studiare filosofia all’università di Friburgo. Dopo il grande successo editoriale ottenuto con *Elogio della debolezza*, premiato dalla “Académie française”, in un altro libro Alexandre si presenta così: «Sono handicappato. Andatura ondeggiante, voce esitante; perfino nei minimi gesti, movimenti bruschi da direttore d’orchestra buffo e fuori tempo: ecco il ritratto dell’infermo»<sup>4</sup>. Dentro e oltre questa condizione di grave disabilità, Jollien sperimenta, in modo sofferto e diretto, una verità fondamentale: «gli esseri organici sono obbligati, per sopravvivere, a lottare incessantemente contro il loro stato. Storpi, nani, zoppi, terapisti, paralitici: ecco l’ambiente nel quale dovevo lottare e progredire»<sup>5</sup>.

In questa “lotta senza respiro”, l’autore prende coscienza di una visione più ampia e comprensiva della vita personale, in cui la condizione di infermità, pur restando tale, può essere affrontata attingendo a inesauribili energie spirituali: «lo spirito (o l’anima, se preferite), merita qualche attenzione»<sup>6</sup>, e a partire da qui diviene possibile «trasformare l’onnipresente precarietà del mio stato in una sorgente, in un pungolo»<sup>7</sup>; una trasformazione che va ben oltre l’appello alla passività della sopportazione, assumendo al contrario obiettivi ben più ambiziosi: «costruire – sul dolore, sul vuoto, sulla minaccia incombenti – gioia»<sup>8</sup>.

Nessuna velleità utopistica, ma un estremo realismo, trasfigurato da una profonda saggezza: «Lungi da me la voglia di padroneggiare tutto: mi priverei dell’essenziale!»<sup>9</sup>. È vero, spesso «questa lotta gioiosa, ladra di tempo e di energia, sembra troppo ardua, troppo esigente»; tuttavia, a volte «la mancanza può diventare anche una fonte, uno slancio verso una maggiore felicità. Sapendomi demunito, mi do da fare in tutti i modi per cavarmela». Al di là della eccezionalità della propria esperienza, Jollien ci lascia anche un insegnamento straordinario: «La ferita chiama dunque il suo gioioso opposto»<sup>10</sup>. Infatti, la «scoperta della deliziosa anormalità

---

4 A. Jollien, *Il mestiere di uomo*, tr. it., Qiqajon, Magnano 2003, p. 11.

5 *Ibidem*, p. 16.

6 *Ibidem*, p. 18.

7 *Ibidem*, p. 21.

8 *Ibidem*, p. 22.

9 *Ibidem*.

10 *Ibidem*, p. 24.

degli uomini»<sup>11</sup> rafforza, anziché indebolire, la battaglia contro «lo spirito di pesantezza»: «La lotta e la gioia che sgorgano da una ferita assunta nel quotidiano – egli scrive – invitano e ricominciare incessantemente, a rinnovare lo sforzo, a rimettersi in marcia e a costruire sulla propria debolezza»<sup>12</sup>. Ecco, in ultima analisi, il senso profondo del “mestiere di uomo”: «devo essere capace di combattere gioiosamente senza mai perdere di vista la mia vulnerabilità né l'estrema precarietà della mia condizione»<sup>13</sup>.

Kay Toombs è professoressa emerita di Filosofia alla Baylor University. Malata di sclerosi multipla dal 1973, ha posto al centro delle sue opere l'esperienza personale di una malattia cronica progressivamente invalidante, esplorata nella sua dimensione medico-clinica (*disease*) e nelle percezioni soggettive e implicazioni esistenziali (*illness*), sviluppando una riflessione a tutto campo sul significato della vulnerabilità, sull'etica della cura e sulle implicazioni nel rapporto medico-paziente. L'esperienza della perdita progressiva di autonomia nei movimenti ha portato la Toombs a maturare un approccio alla salute centrato sulla valorizzazione della fragilità e sull'accettazione della dipendenza, contro ogni idea illusoria di salute come piena autosufficienza fisica e mentale. Tale percorso di riconoscimento del limite non favorisce soltanto un'accettazione della disabilità, ma ne accredita la dignità, portando a riconsiderare positivamente l'esistenza umana in una prospettiva relazionale, di cui la Toombs ha sperimentato gli effetti generativi grazie al suo inserimento in una comunità cristiana.

A partire da qui, la Toombs critica severamente alcuni stereotipi culturali: «Uno degli ostacoli più potenti al mantenimento di un senso di dignità nella malattia è la prospettiva culturale dominante fondata sull'autonomia». Rispetto a questa prospettiva, «La dipendenza dagli altri è percepita come debolezza [...] di conseguenza, quando dobbiamo chiedere aiuto, proviamo vergogna e pensiamo di essere un peso per gli altri»<sup>14</sup>. In una delle sue opere più importanti, dedicata al significato della malattia, la Toombs elabora un approccio di “fenomenologia psicologica” che le consente di distinguere tra interpretazione del mondo della vita e concettualizzazione scientifica, esplicitando le diverse prospettive del medico e del paziente, dalle quali non si può prescindere per istituire una corretta relazione di cura.

Tale diversità non riguarda soltanto livelli differenti di conoscenza, ma consente di distinguere tra il significato fondato sull'esperienza immediata e un'attitudine naturalistica, che implica un'astrazione da tale immediatezza vissuta in favore di una spiegazione scientifica di natura causale: la malattia come *illness* non è riducibile alla malattia come *disease*. Le conseguenze sono importanti: «il modello biomedico prevalente di *disease* (che tende a concentrarsi esclusivamente sulla disfunzione dell'organismo biologico e sulla fisiopatologia dello stato di *disease*) è un modello incompleto per la cura medica»; se si vuole comprendere cosa significhi la malattia

11 *Ibidem*, p. 72.

12 *Ibidem*, p. 75.

13 *Ibidem*, p. 76.

14 S.K. Toombs, *Living and Dying With Dignity. An Alternative Perspective*, in R.M. Baird, D.E. Rosenbaum, S.K. Toombs (eds.), *Disability. The Social, Political and Ethical Debate*, Prometheus Books, Amherst N.Y. 2009, pp. 340-341. Ricavo la conoscenza di questo testo da M. Zanichelli, *Disabilità e vulnerabilità*, in M. Gensabella Furnari (a cura di), *Verso la disabilità. Per una prospettiva umanistica*, Rubbettino, Soveria Mannelli 2014, p. 386.

per i pazienti occorre «comprendere lo stato di *illness* come un modo particolare di essere al mondo [...] la riflessione sul modo in cui il corpo viene conosciuto nella vita quotidiana può fornire le basi per una comprensione empatica della “datità” di *illness*»<sup>15</sup>.

Se Jollien difende una sorta di “euristica della disabilità”, incentrata su un repertorio inedito di possibilità esistenziali, la Toombs valorizza le possibilità euristiche dell’esperienza vissuta per instaurare una appropriata ed efficace relazione di cura. Insomma, si è sempre dis-abili in senso relativo; una disabilità specifica può essere compensata dallo sviluppo di altre abilità, che al contrario potrebbero essere trascurate – e forse nemmeno intercettate – nella vita frenetica di un giovanottone atletico e sano come un pesce, che s’illude di essere un superman.

Un messaggio istruttivo in questo senso ci viene anche dalla mitologia greca. Maria Cannatà Fera, in un bel volume appena ricordato sulla disabilità, ci parla di Efesto come un “disabile tra gli dèi”. Figlio di Zeus ed Era, secondo una tradizione, o solo di Era, secondo una tradizione diversa, Efesto contraddice lo stereotipo che raffigurava gli dèi greci come giovani, belli e aitanti: rappresentato nell’*Iliade* come claudicante, trascinato a fatica dalle gambe sottili (probabilmente perché gettato dall’Olimpo da uno dei due genitori, che volevano sbarazzarsene), il dio del fuoco ha una grande forza nella braccia e nelle spalle, e soprattutto una straordinaria abilità nella costruzione di manufatti. L’*Odissea* gli riserva l’epiteto di “ingegnoso”, attribuito anche a Ulisse; rispetto a quest’ultimo, tuttavia, in Efesto la grazia dell’arte ha in sé qualcosa di soprannaturale, che ne compensa ampiamente la disabilità. Troviamo dunque in lui «il divino e l’umano [...], la forza e la debolezza, il comico e il tragico». Ma nessuno avrebbe mai osato disprezzarne i difetti fisici, che restano un dato secondario: «La disabilità – conclude Cannatà Fera – non compromette il valore di un individuo»<sup>16</sup>.

Anche questo messaggio, che raccoglie e trasmette una sapienza antica, conferma una sorta di paradosso della disabilità: non la si può minimizzare, non la si può trasformare in una indegnità di cui vergognarsi. Il paradosso richiede un approccio capace di tenere insieme aspetti diversi: un primo aspetto rimette in discussione il rapporto tra salute, malattia e disabilità, con il conseguente ripensamento di ogni estremismo riduzionistico, soprattutto nelle sue più discutibili semplificazioni ideologiche; un secondo aspetto investe la possibilità di un ripensamento dello statuto antropologico, nella prospettiva di una condizione di fragilità aperta a un’idea rinnovata di etica della cura.

## 2. Tra normale e patologico

Il rapporto tra salute e disabilità è al centro di un dibattito molto complesso, che solo di recente sembra aver conosciuto un approdo soddisfacente. Come rileva Matilde Leonardi, mentre la definizione di salute da parte dell’Organizzazione Mondiale della Sanità ha superato

---

15 S.K. Toombs, *The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*, Springer Science+Business Media, Dordrecht 1992, p. XVI.

16 M. Cannatà Fera, *Efesto, un disabile tra gli dei*, in M. Gensabella Furnari (a cura di), *Verso la disabilità*, cit., p. 32.

senza incontrare particolari difficoltà, sin dal 1948, l'idea negativa di mera assenza di malattia o infermità, per aprirsi al significato più ampio di “condizione di completo benessere fisico, mentale e sociale”, il percorso di definizione della disabilità è risultato molto più complesso e accidentato, per i molteplici significati che essa assume in diversi paesi e ancor più per le implicazioni di carattere antropologico, sociale e politico che sottende. Alla fine, dopo un lavoro di sette anni, volto ad aggiornare un precedente sistema di classificazione, l'OMS pubblica nel 2001 la “Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute” (ICF), riconosciuta da 191 paesi<sup>17</sup>. Sulla base di questi nuovi criteri, nell'ambito del progetto europeo MHADIE (“The Measuring Health and Disability in Europe”), che si sviluppa tra il 2005 e il 2008, la disabilità viene definita come «una difficoltà nel funzionamento a livello del corpo, della persona e a livello della società, in uno o più ambiti della vita, così come viene vissuta ed esperita da una persona con una condizione di salute in interazione con i fattori contestuali»<sup>18</sup>. Evitando di identificare in modo univoco la disabilità con una persona o semplicemente con una malattia, l'attenzione ormai si sposta sulla complessità dei fattori che intervengono nel rapporto con l'ambiente e che di fatto, sia pure in forme e livelli diversi, possono riguardare tutte le persone.

Anche Matilde Leonardi evidenzia come, grazie all'assunzione di alcuni criteri fondamentali (validità scientifica, comparabilità delle informazioni, applicabilità transculturale), l'allargamento della prospettiva implica una vera e propria svolta culturale: «*l'ICF non è assolutamente una classificazione delle persone: è una classificazione delle caratteristiche della salute delle persone nel contesto delle loro situazioni di vita individuali e dell'interazione con i fattori ambientali, siano essi barriere o facilitatori*»<sup>19</sup>. Andando oltre il ricorso esclusivo a indicatori epidemiologici tradizionali, si facilita quindi l'emersione di patologie croniche invalidanti (come le malattie neurologiche o psichiatriche), le quali, anche se a bassa mortalità, sono all'origine di disabilità importanti. Integrando in una prospettiva “biopsicosociale” l'approccio medico e quello sociale, l'attenzione alla salute delle persone con disabilità si apre quindi a un più ampio contesto di vita, evitando nello stesso tempo classificazioni con risvolti più o meno esplicitamente discriminatori: se è vero che non esistono propriamente i “disabili”, ma solo persone «che vivono una condizione di disabilità», allora la questione stessa della disabilità riguarda tutti: «combattere la disabilità, perciò, non significa soltanto porre attenzione alla situazione di alcune persone, ma promuovere la consapevolezza che ogni impegno per le persone con disabilità è un impegno per tutti i cittadini»<sup>20</sup>.

Tuttavia, nella misura in cui questo approccio rafforza il primato dell'essere persona, rispetto alle qualità che essa può possedere in misura maggiore o minore, torna in primo piano non solo il dibattito intorno ai confini tra normale e patologico, ma una questione antropologica di

17 Cfr. [https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42417/9788879466288\\_ita.pdf](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42417/9788879466288_ita.pdf) (consultato il 18.11.24).

18 Per una analisi approfondita dell'intera problematica rinvio a M. Leonardi, *Nuovi paradigmi nella definizione di salute e disabilità. La classificazione ICF e la Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità*, in A. Pessina (a cura di), *Paradoxa. Etica della condizione umana*, Vita e Pensiero, Milano 2010, pp. 11-35.

19 *Ibidem*, p. 16.

20 *Ibidem*, p. 33.

fondo<sup>21</sup>. Su questa strada, intercettando una linea di pensiero ormai consolidata, la Leonardi rifiuta come «priva di significato e assolutamente errata» ogni contrapposizione fra “normali” e “disabili”, con un argomento che ritengo pienamente condivisibile: «È normale che una persona possa trovarsi, nell’arco della sua vita, nella condizione di disabilità»<sup>22</sup>. Come rileva anche Maria Zanichelli, «la dipendenza e la vulnerabilità non colpiscono isolatamente alcuni sfortunati, bensì sono ciò che ci accomuna tutti in quanto esseri umani. Tale consapevolezza può cambiare il nostro sguardo anche sulla disabilità»; si tratta dunque di considerare la stessa disabilità «non tanto come l’infrazione eccezionale di un’ipotetica perfezione, bensì come un palesarsi più acuto di quella generale e costante esposizione al dolore, alla malattia, alla sofferenza psico-fisica, all’invecchiamento, alla finitudine, alla morte, da cui nessuno è preservato»<sup>23</sup>.

Su questa strada, la distanza delle persone con disabilità rispetto a tutte le altre si riduce drasticamente, con una immediata ricaduta sul piano etico e politico: «il fatto che l’umanità sia vulnerabile – continua Maria Zanichelli – richiede speciali tutele e forme di cura e attenzione, e ciò è fonte di responsabilità etiche e di obblighi morali e giuridici»<sup>24</sup>. Rispetto a un qualsiasi evento morboso, più o meno episodico e non sempre compromettente, la disabilità che s’insesta stabilmente nella vita di una persona, spesso in forme invasive e irreversibili, rispecchia in modo plasticamente ancor più evidente e inoppugnabile la paradossale “normalità” dell’essere umano.

Georges Canguilhem, che ha dedicato grande attenzione a questo tema, scrive al riguardo che «la malattia entra ed esce dall’uomo come da una porta»<sup>25</sup>. Rileggendo l’opera di Canguilhem e riprendendo la sua distinzione tra senso biologico, sociale ed esistenziale della vita umana, Paul Ricoeur invita ad andare oltre una concezione puramente statistica della normalità: così come ci si può limitare, sul piano biologico, a una lettura puramente negativa del patologico, ignorandone la capacità di dar vita a una struttura *altra*, con la stessa logica sul piano sociale una società che esalta soprattutto l’autonomia individuale tende a infliggere il marchio sociale dell’esclusione a quanti non possono assicurare tali prestazioni. In tali casi, scrive Ricoeur, «lo scarto biologico si trova drammaticamente consolidato dall’operazione sociale del mettere tra gli scarti»<sup>26</sup>. In realtà, sarebbe la stessa logica di consacrazione dell’autonomia a celare in sé un meccanismo di esclusione; con Foucault e oltre Foucault, Ricoeur afferma:

---

21 Anche la Leonardi ricorda come la difficoltà di raggiungere un consenso diffuso circa l’identificazione delle persone con disabilità abbia pesato notevolmente sul percorso di approvazione della “Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità”, approvato nel 2006 e ratificato l’anno successivo.

22 *Ibidem*, p. 31.

23 M. Zanichelli, *Disabilità e vulnerabilità*, in M. Gensabella Furnari (a cura di), *Verso la disabilità*, cit., pp. 386-387.

24 *Ibidem*, p. 387.

25 G. Canguilhem, *Il normale e il patologico*, tr. it., Einaudi, Torino 1998, pp. 15-16. Questa posizione è ricordata anche da Oreste Tolone, nel contesto di una riflessione più ampia: cfr. *Dall’antropologia medica alla medicina narrativa. Il ruolo del soggetto nella medicina*, in L. Alici, S. Bignotti (a cura di), *Cura e narrazione. Tra filosofia e medicina*, “Humanitas”, 8, LXXVII, n. 2, Morcelliana, Brescia 2023, pp. 182-193.

26 P. Ricoeur, *La differenza fra il normale e il patologico come fonte di rispetto*, in Id., *Il giusto 2*, Effatà, Cantalupa (Torino) 2007, p. 232.

«più noi carichiamo l'individuo e il soggetto solitario di responsabilità, più tale fardello diventa insopportabile per ciascuno»<sup>27</sup>.

Ma è soprattutto sul piano esistenziale che il riconoscimento del rapporto tra normale e patologico raggiunge il suo senso più profondo, capovolgendo un'intera gerarchia valoriale; ancora Ricoeur: «La malattia [...] è qualcosa d'altro di un difetto, una mancanza, in breve una quantità negativa. È un'altra maniera di essere-nel-mondo. In questo senso, il paziente possiede una dignità, oggetto di rispetto». Il «messaggio propriamente etico», che scaturisce da un ripensamento del rapporto tra normale e patologico invita dunque a riconoscere nella persona con disabilità «risorse di convivialità, di simpatia, di vivere e di soffrire insieme, legate espresamente all'essere malati». In questo modo, tutti possono essere aiutati a «sopportare la loro propria precarietà, la loro propria vulnerabilità, la loro propria mortalità»<sup>28</sup>.

L'approfondimento del rapporto tra normale e patologico suggerito da Ricoeur va di pari passo con un dibattito analogo che investe lo statuto epistemologico della medicina, dove si confrontano approcci diversi, che Vincenzo Costa e Luca Cesana ricostruiscono e confrontano, individuandone alcune direzioni fondamentali. Mentre, ad esempio, Boorse tende a definire la malattia in termini obiettivi e indipendentemente dall'esperienza personale, altri autori, come Nordenfelt e il già ricordato Canguilhem, privilegiano una concezione relazionale; pur essendo irrinunciabile il ricorso alla spiegazione causale, l'ottica si allarga riconsiderando la malattia nel contesto di una relazione, culturalmente mediata, con il mondo. Si tratta quindi di valorizzare, insieme a Leder, una “medicina dell'intreccio”, capace di tenere insieme, in una “logica di scambio”, analisi dell'esperienza vissuta e piano biologico. Costa e Cesana, tuttavia, ci invitano giustamente ad andare oltre una logica dello scambio, volta quasi a collegare due ambiti estrinseci: in realtà, essi scrivono, «non vi sono due domini interagenti, ma un movimento di resistenza che produce effetti sia sul versante dell'esperienza vissuta sia su quello biologico»<sup>29</sup>.

Denunciando le carenze della formazione medica su questo punto, Claudio Rugarli intitola provocatoriamente un suo libro *Medici a metà*, specificando ulteriormente il proprio pensiero nel sottotitolo: *Quel che manca nella relazione di cura*. Rugarli critica una medicina costruita secondo classi di malattia, che fanno assomigliare la nosologia alle grandi classificazioni naturalistiche del passato<sup>30</sup>; il medico “dimezzato” è chi si ferma alla nosologia, dimenticando il punto di vista del singolo malato. Resta vero «che, per ragioni pratiche, il medico deve ricondurre la malattia del suo paziente a una classe nosologica, a qualcosa a cui possono applicarsi regole che consentono una prognosi e una terapia. Ma questo non esaurisce il compito della medicina: la diagnosi, la prognosi e la terapia non sono il fine ultimo dell'attività del medico, ma un mezzo per stabilire una relazione con l'intero che è costituito dall'uomo che gli sta di fronte»<sup>31</sup>. Per questo, secondo Rugarli, l'alternativa al modello autoritario è il modello jasper-

27 *Ibidem*, p. 235.

28 *Ibidem*, p. 237.

29 V. Costa, L. Cesana, *Fenomenologia della cura medica*, cit., p. 91.

30 Cfr. C. Rugarli, *Medici a metà. Quel che manca nella relazione di cura*, Cortina, Milano 2017, p. 68.

31 *Ibidem*, p. 144.

siano dell'alleanza: «La clinica – egli aggiunge – si trova all'intersezione tra le scienze umane e quelli della natura. Mi azzardo a dire che, a parità di preparazione specifica, tra un medico che abbia letto Dostoevskij, o Flaubert, tanto per fare un paio di esempi, e uno che non li abbia letti, penso che sia più bravo come clinico il primo»<sup>32</sup>.

S'inserisce fruttuosamente in questa prospettiva la stessa valorizzazione di una cura medica praticata con competenze narrative<sup>33</sup>, che consente di recuperare, oltre ogni riduzionismo nosologico, l'orizzonte dell'articolazione temporale del vissuto. Dentro una rinnovata postura relazionale e comunicativa, la medicina narrativa diviene una risposta cooperativa alla frammentazione esperienziale, capace di riportare il singolo episodio difettivo nell'alveo della storia di una vita<sup>34</sup>. L'impegno a ripensare la relazione medico-paziente favorisce un approccio integrato, in cui il riduzionismo, metodologicamente giustificato, della *curing function* diviene una finalità subordinata rispetto alla complessità della *caring function*, che investe l'intero vissuto esperienziale del paziente.

### 3. Fragilità preziosa

Dall'insieme degli approcci appena ricordati, sia pure sommariamente, emerge uno scenario in movimento, entro il quale si compongono prospettive e istanze diverse, orientate a correlare, come si è visto, il piano biologico, sociale ed esistenziale; nello stesso tempo, un nuovo diritto di parola, riconosciuto alle persone con disabilità, trova riscontri interessanti nel ripensamento di ogni ipotesi riduzionista che continua a pesare sulla medicina, a causa di una crescita esponenziale di settorializzazione iperspecialistica, potere biotecnologico e apparati burocratici di controllo<sup>35</sup>. La possibilità di comporre in una prospettiva unitaria i risultati che emergono da tale dibattito, superando approcci settoriali, chiama in causa una riflessione capace di fare sintesi tra due aspetti di fondo, che investono il momento applicativo e quello fondativo dell'intera problematica: a valle, il paradosso della disabilità implica un ripensamento profondo dell'etica e delle pratiche di cura; a monte, tale ripensamento postula una visione unitaria e integrale dello statuto antropologico, capace di tenere insieme fragilità e dignità.

La crescente frammentazione delle pratiche e delle professioni di cura è la punta di un *iceberg* che nasconde un doppio fenomeno di impoverimento relazionale e di accanimento prestazionale, che aumenta la distanza tra prendersi cura e curare. In realtà, tutte le pratiche professionali finalizzate al contrasto di eventi patologici, che feriscono e mettono in perico-

---

32 *Ibidem*, p. 169.

33 Su questo rapporto cfr. in particolare M. Marinelli, *Trattare le malattie, curare le persone. Idee per una Medicina Narrativa*, FrancoAngeli, Milano 2015.

34 Cfr. in proposito *Dizionario di Medicina Narrativa. Parole e pratiche*, a cura di M. Marinelli, Morcelliana, Brescia 2022; L.Alici, S. Bignotti (a cura di), *Cura e narrazione. Tra filosofia e medicina*, "Humanitas", 8, LXXVII, n. 2, cit.

35 Al riguardo cfr. L. Alici e S. Pierosara (a cura di), *Riduzionismo e complessità: ritrovare l'umano, umanizzare la cura*, Aboca, Sansepolcro 2022.

lo l'integrità psicofisica e l'autonomia personale, solitamente identificate con il verbo "curare", hanno un senso e una giustificazione in quanto s'inscrivono, con una competenza operativa specializzata, nel contesto di un atteggiamento più ampio di presa in carico del paziente come persona, in nome di un'alleanza terapeutica che chiama in causa il paziente stesso, il personale sanitario, i familiari, le istituzioni. In quest'accezione allargata, il prendersi cura costituisce l'orizzonte fondativo e normativo di ogni pratica specifica di cura: il valore della partecipazione e dell'affidamento reciproco disegna infatti un orizzonte che accomuna tutte le persone, attraverso e oltre forme di disabilità più o meno gravi.

Tale orizzonte è avvalorato da un legame costitutivo tra l'io e l'altro, che non può essere ridotto alla occasionalità strumentale di una prestazione. Non una forma di *do ut des*, ma di *do ut sis*: io do perché tu sia, non perché io abbia. Tale risposta è una replica doverosa, nell'ordine del bene, alla riduzione di autonomia funzionale e alla sofferenza che ne consegue, in nome di una restituzione diversamente compensativa, che punti soprattutto a restituire (non a concedere) spazi di partecipazione. Il primato della partecipazione sulla prestazione giustifica una forma di autentica reciprocità, pur nell'asimmetria delle funzioni. Anche Nathalie Sarthou-Lajus, intercettando una linea di pensatrici che hanno elaborato in senso filosofico la prospettiva del *care*, da Carol Gilligan a Joan Tronto e a Simone Weil, si rifiuta di considerare la dipendenza (nel nostro caso, la dipendenza del disabile) come un ostacolo all'esperienza della libertà: «Le teorie del *care* non intendono tanto criticare un'etica fondata sull'autonomia quanto articolare autonomia e dipendenza, capacità e vulnerabilità»; per questo «La relazione di cura è asimmetrica senza essere iniqua. Non è unilaterale e sbilanciata tra un soggetto attivo (il fornitore della cura) e un soggetto passivo (beneficiario), ma uno scambio reciproco tra due attori nel quale non c'è ricerca di equivalenza tra ciò che si dà e ciò che si riceve»<sup>36</sup>.

Questa circolarità del curare e del prendersi cura è la risposta più appropriata al paradosso della disabilità, che abita l'umano come un ospite abusivo nel contesto di una "normalità" fragile. A questo punto lo sguardo deve spostarsi "a monte", cercando nella condizione umana uno statuto capace di riconciliare il normale e il patologico, riconoscendo quest'ultimo come una possibilità difettiva "anomala" propria della normalità umana. In questa prospettiva dobbiamo cercare di comprendere, insieme ad Adriano Pessina, «dove è l'uomo quando pratica le sue quotidiane relazioni di cura e di assistenza, quando ha a che fare con le nascite difficili, con le menomazioni del corpo e della mente, con il passare degli anni e l'insorgere della difficile convivenza con la malattia e il dolore»<sup>37</sup>.

Altrove ho cercato di elaborare l'idea di una fragilità preziosa, come orizzonte antropologico entro cui ricondurre la coabitazione anomala del limite e della ferita<sup>38</sup>. Il limite riassume una condizione di finitezza e contingenza propria dell'umano, in cui una insuperabile vulnerabilità ontologica convive con una condizione di fallibilità morale. Il lessico della ferita richiama in-

36 N. Sarthou-Lajus, *Vertigine della dipendenza*, tr. it., Vita e Pensiero, Milano 2023, p. 152.

37 A. Pessina, *Paradoxa. Una premessa*, in Id. (a cura di), *Paradoxa. Etica della condizione umana*, cit., p. 8.

38 Qui tengo presente un tema già esplorato nel libro *Il fragile e il prezioso. Bioetica in punta di piedi*, Morcelliana, Brescia 2016.

vece, in senso letterale, una lesione traumatica, più o meno transitoria; in senso traslato, un'alterazione patologica dell'integrità psicofisica della persona e quindi anche una disabilità che mortifica l'esercizio di una o più funzioni vitali e psichiche, limitando l'autonomia personale. Vulnerabilità e fallibilità sono come due facce della medesima condizione umana, riconducibili a una "sproporzione" tipica dell'essere personale, che ne rende particolarmente preziosa la fragilità: non un'antitesi inconciliabile (*aut aut*) tra il fragile e il prezioso né una congiunzione occasionale (*et et*). La fragilità, infatti, non rappresenta un peso estrinseco, in senso avversativo (prezioso *ma* fragile) o concessivo (prezioso *sebbene* fragile), configurandosi piuttosto come proprietà costitutiva della vita umana: fragile, *dunque* preziosa.

Nella fragilità, limite e ferita s'incontrano: il limite quale amico da accogliere, che giustifica la reciprocità del riconoscimento, come affidati gli uni nelle mani degli altri; la ferita quale nemica da contrastare, cioè come accidentalità difettiva che giustifica l'imperativo della cura<sup>39</sup>. Come la fragilità, anche la cura è doppiamente preziosa: possiamo essere feriti, siamo in ogni caso limitati. La difesa dalle ferite avviene infatti per amore del limite, mentre la fragilità disegna i confini che rendono la cura doverosa o semplicemente possibile. Limite e ferite sono il bagaglio della nostra comune fragilità, ontologica ed esistenziale, e l'orizzonte del nostro impegno. Per questo le pratiche di cura in senso stretto godono di un'autonomia relativa, in quanto inscritte entro un orizzonte di tutela e promozione dell'umano, dal quale ricevono legittimazione e al quale devono rispondere. In ogni caso, non si danno mai situazioni propriamente incurabili, ma solo forme diversificate e complementari di cura. Le vite troppo ferite per essere guarite sono troppo preziose per essere scartate.

Il compito di tenere insieme dignità e finitezza comporta dunque, come corollario, la ricerca di un equilibrio tra autonomia morale (che non può trasformarsi in autonomia ontologica, sconfessata dalla vulnerabilità) e partecipazione (che non può mai cedere il passo né alla discriminazione né all'indifferenza, che è il modo più subdolo di voltare le spalle agli altri senza darlo a vedere). Nella persona umana la vita morale offre una possibilità di risposta al limite ontologico della finitezza, cui di volta in volta può aggiungersi l'evento ontico della ferita; una risposta in se stessa fragile ed esposta al fallimento, proprio per questo doverosamente aperta alla cooperazione e alla solidarietà.

Il rifiuto di assimilare la disabilità, come una dolorosa accidentalità difettiva, a una forma di disumanità nasce dunque dal riconoscimento di una comune fragilità che mobilita tutte le risorse del curare e del prendersi cura: nel segno di un'alleanza tra competenza e partecipazione, l'imperativo del dovere nella cura delle ferite s'innalza all'ottativo della gratuità nel prendersi cura del limite. Se è vero che c'è un obbligo ineludibile, a livello personale e sociale, di contrastare le ferite, la via per portare insieme il peso della nostra finitezza deve seguire un'altra strada:

---

39 Su questa linea si può collocare anche la ricerca di Stan van Hooft, che distingue tra cura particolare e cura profonda, intendendo quest'ultima come «comportamento motivazionale che definisce il sé anche nella misura in cui sia relazione agli altri e al mondo che la circonda» (S. van Hooft, *Prendersi cura. Saggio sull'etica*, tr. it., Orthotes, Napoli-Salerno 2021, p. 17). Su questo approccio, posto in confronto con altri, rimando al mio saggio *La cura tra natura e persona*, in Aa.Vv., *Avere cura*, "Hermeneutica", Morcelliana, Brescia 2024, pp. 36-54.

passa attraverso l'elogio della gratuità. Quando, dinanzi alle persone con disabilità, riusciamo come esseri umani a impegnarci in quella restituzione che non ci verrà mai restituita, allora sulla gratuità brilla una preziosa luce di trascendenza.