

Sul multiverso delle disabilità: note in chiave personalistica

GIOVANNA VARANI*

«Freude, schöner Götterfunken,
Tochter aus Elysium,
Wir betreten feuertrunken
Himmlische, dein Heiligtum.
Deine Zauber binden wieder,
Was der Mode Schwert geteilt;
Bettler werden Fürstenbrüder,
Wo dein sanfter Flügel weilt...»
(An die Freude¹)

Sommario: 1. Considerazioni preliminari, 2. *Rapido* Excursus storico-lessicale, 3. L'orizzonte attuale: luci e ombre, 4. A mo' di epilogo (ancora in cantiere)

Abstract: The multi-millennial history of disabilities is shocking. For the disabled, it is consumed beyond the boundaries of the human in the Gehenna of being a beast and/or a thing. Only with the UN declaration did a “personalistic revolution” occur. Finally, the disabled person is recognized as a “person”. Furthermore, many “rights” are recognized. Only the right to “have duties” is omitted. This, however, is very serious: for the disabled, it means the lack of the “duty of freedom”, that is, the condemnation of “not being able to be oneself fully and of not being able to give an account of oneself”, that is, the condemnation to an endless, irresponsible infantilism... The ghosts of the past seem to reappear unchanged.

Keywords: history of disabilities, UN Convention on the Rights of the Persons with Disabilities (CRPD), “duty of freedom”, Carlo Gnocchi, Nikolaj Berdjajev, independent living movement.

* Dottore di Ricerca (Ph.D.) in Filosofia – Università degli Studi di Padova.

1 Il seguente lavoro è dedicato a Colui che seppe infrangere le barriere del suono per indiarlo nell'eterno Silenzio, contro la violenza dei venti avversi e al fine di placarli con indomito coraggio. A lui andrebbe riconosciuta la qualifica di nume tutelare del popolo degli “invisibili” per aver profuso ogni energia a vantaggio dell'intera umanità, nonostante la sua crudele esclusione dal godimento dei tesori profusi.

1. Considerazioni preliminari

I tempi attuali, malati di mentalità sistematico-tassonomica, se non burocratizzante², non sanno resistere al sussiego di elencare e descrivere con minuzia ogni fenomeno che si presenti con sufficiente insistenza nell'esperienza. La stessa intelligenza artificiale ha offerto sussidi preziosi a tale opera 'archivistica'. Si tratterebbe di appurarne sempre le ragioni fondanti, ma il compito per quanto ne so non risulta facilmente risolvibile. Il tema da affrontare ora s'inserisce in questo contesto e se ne lascia condizionare. Grazie, però alla sua peculiarità, spera d'intravedere anche possibili spiragli di uscita³.

La cosiddetta "disabilità", per lo più trascurata nel passato, forse per imbarazzo o per pregiudizi o semplicemente per disinteresse, oggi ha acquisito le dimensioni di un argomento degno di pubblica conversazione e di indagine scientifica. L'iniziativa proviene dal mondo angloamericano e Nordeuropeo. Le pubblicazioni al riguardo sono innumerevoli e spaziano dall'ambito psico-pedagogico e medico a quello sociologico, storico, giuridico ed estetico⁴. Assumono dapprima il termine nel senso più complessivo e generico, per tentare di lasciar emergere da esso in

2 L'aspetto non è affatto sottovalutabile. Basti considerare la dovizia delle norme relative agli stanziamenti finanziari statali (con ampliamenti o restrizioni) riguardanti il settore in causa.

3 Cfr. F. Pignataro, *Esclusi, inclusi o reclusi? La lunga lotta delle persone disabili*, Fondazione Treccani, 11 marzo 2021 (https://www.treccani.it/magazine/chiasmo/storia_e_filosofia/Esclusione/SNS). L'autrice si richiama ad Axel Honneth e Jürgen Habermas. A suo giudizio, tuttavia, entrambi, sia con i principi di "integrazione-esclusione e riconoscimento intersoggettivo" sia con quello di "inclusione", non riescono a cogliere la peculiarità del problema, su cui, invece, cercherò di appuntarmi attraverso la riconsiderazione della prospettiva personalistica. Questa è la sua critica: «Il concetto di inclusione, così come quello di esclusione e di integrazione, prevede un rapporto di potere, dunque il gruppo sociale che in un dato momento detiene il potere decide chi ha il diritto di "stare dentro" e chi non lo ha. Le persone disabili possono godere del "privilegio dell'inclusione", ma tale inclusione non vale per tutti allo stesso modo. All'interno del macro-gruppo delle persone disabili non tutte le disabilità sono riconosciute e accettate allo stesso modo dalla società e non tutte le persone disabili sono egualmente incluse nei processi sociali. Anzi, sarebbe opportuno sottolineare come ancora oggi sia richiesto alle persone disabili di "adattarsi" agli standard delle persone abili e quindi sotto le pari opportunità ancora si annidano i principi assimilazionisti dell'integrazione». La Pignataro tiene presente, comunque, la situazione degli anni di epidemia, riponendo, forse maggiori aspettative nella Commissione europea che ha presentato la *Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030*.

4 Cfr. il recente B.A. Haller, *Disabled People Trans, forming Media Culture for a More Inclusive World*, Routledge, Taylor and Francis, New York 2024; le numerose pubblicazioni incoraggiate dal Laboratorio di Ricerca per lo sviluppo dell'Inclusione Scolastica e Sociale del Dipartimento di Scienze della Formazione di Roma Tre. Mi limito a citare: E. Valtellina (a cura di), *L'autismo oltre lo sguardo medico. I Critical Autism Study*, Erickson Ed., Trento 2020; *Disability Studies e Inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*, a cura di D. Goodley, S. D'Alessio, B. Ferri, F. Monceri, T. Titchkosky, G. Vadalà, E. Valtellina, V. Migliarini, F. Bocci, A.D. Marra, R. Medeghini, Erickson Ed., Trento 2018; A.G. Marra, *Società, Disabilità, Diritti. Come i Disability Studies hanno attecchito nella giurisprudenza italiana*, Key Editore, Milano 2018; Id., *Disabilità e diritti umani*, EDS, Bologna 2018; R.F. Murphy, *Il silenzio del corpo. Antropologia della Disabilità*, Erickson Ed., Trento 2017; A.D. Marra, *Disabilità, Bioetica e Ragionevolezza. Ragionamenti minimi di diritti umani, evoluzione tecnologica e vita quotidiana*, Cedam, Padova 2017. Cfr. pure: D.J. Lennard (a cura di), *The Disability Studies Reader*, Taylor & Francis, Routledge, New York 1997, 2013, 2017; A. Waldschmidt, H. Berressem and M. Ingwersen (a cura di), *Culture -Theory - Disability: Encounters between Disability Studies and Cultural Studies*, Vol.: 10 of *Disability Studies. Körper Macht Differenz*, Transkript Verlag, Bielefeld 2017.

un secondo tempo non soltanto idee, concetti, ma persino rappresentazioni emozionali, capaci di articolare un pensiero, in qualche misura, critico. La direttrice seguita nella presente relazione, infatti, intende caratterizzarsi come filosofica e spingersi alla ricerca problematizzante dei molteplici significati che l'incontro umano, esperienziale, con la cosiddetta "disabilità" può portare alla luce dal profondo delle cose. Il metodo seguito è dialogico-interlocutorio: predilige cioè la via della posizione di domande che coinvolgono l'intera sfera dell'esserci-qui-e-ora-tendendo-all'oltre da parte di un uomo all'inizio del terzo millennio, sempre più sprovveduto sotto il profilo etico, affettivo ed esistenziale, frastornato dalla furia delle belligeranze ovunque disseminate, saturo di oggetti e competenze settoriali, sofisticatissime, ma privo di mete e certezze imperiture. Di un uomo divenuto, dunque, perduto estraneo a sé stesso, al mondo reale e alla possibilità di un trascendimento metafisico.

a) *La posizione del problema dal punto di vista linguistico.*

Il *Dizionario di economia e finanza* (Treccani 2012) riporta la seguente definizione:

"Disabilità" = Condizione di coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive 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 altri⁵.

Nel *Dizionario dei sinonimi e contrari* (Treccani 2003) si ritrova, invece, quest'altra:

"Disabile" [der. di *abile*, col pref. *dis-*]. - agg. [di persona che presenta qualche minorazione fisica di grado modesto] ≈ handicappato, invalido, menomato, minorato. s. m. e f. [soggetto disabile] ≈ handicappato, invalido, minorato. Il vocabolo *disabile* sostituisce spesso *handicappato* e più ancora *minorato*, che sono sentiti come offensivi e discriminatori⁶.

Interessante è che non ci si riferisca a una condizione specificamente congenita, patologica o fortuita/accidentale, né, di conseguenza, si tenga conto della componente temporale/coordinate cronologico-esistenziali/fasi del ciclo vitale umano.

b) *Dal punto di vista fattuale.* La tavola delle ricorrenze mondiali più significative annovera l'istituzione (nel 1983 con beneplacito dell'ONU)⁷ della "giornata internazionale delle persone con disabilità" (3 dicembre); dall'ottobre 2022 (ma in 'parziale' continuità con il 2018) il governo italiano dispone di un ministero particolare, incaricato di affrontare la "grave questione

5 Cfr. L. Pagano, *Disabilità*, in *Dizionario di economia e finanza* (Treccani 2012), http://156.54.191.164/enciclopedia/disabilita_%28Dizionario-di-Economia-e-Finanza%29/

6 Cfr. [https://www.treccani.it/vocabolario/disabile_\(Sinonimi-e-Contrari\)/](https://www.treccani.it/vocabolario/disabile_(Sinonimi-e-Contrari)/)

7 Cfr. <https://www.wikidata.org/wiki/Q1069706#P856>. Il testo della convenzione ufficiale risalente al 2006 è stato via via rielaborato sino a quello definitivo del 2022. Cfr. inoltre Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, *La convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, Varigrafica, Viterbo 2009. <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documenti/Convenzione%20ONU.pdf>

sociale” della disabilità dal punto di vista politico e nell’esercizio del potere esecutivo; il depositario universale e ‘onnisciente’ dello scibile, Wikipedia, dedica una pagina alla questione; molte sono le pubblicazioni specialistiche (in specie medico-psico-pedagogiche) a esso attinenti; non mancano riviste specifiche, fra l’altro, aperte al confronto dialogico, socializzante, diretto tra i soggetti portatori dei medesimi disagi, e non da ultimo al contributo di famiglie e *caregiver*.⁸ La promettente direzione investe l’intera Europa, ma tocca anche gli USA (invero, suo luogo originario di provenienza e centro propagatore) e gli altri continenti, secondo modalità differenziate e per canali diversi⁹. In definitiva, si potrebbe celebrare l’epoca corrente come un traguardo di progresso antropologico capitale, raggiunto senza termini di confronto eguali. Ancor preferibile sarebbe riconoscere nel suo linguaggio e nella mentalità corrispondente il risultato di una “rivoluzione personalistica”¹⁰.

Detto per inciso, tra le parole più fortunate del lessico oggi comune figurano a ogni livello (non da ultimo in ambito pubblicitario) e in ogni circostanza, infatti, quelle di “persona” e “personalizzazione”. Sennonché, tale alta frequenza, generalizzata, lascia affiorare, o ingenera *tout court*, qualche sospetto o interrogativo su cui vale la pena soffermarsi fra breve. D’altronde, per cogliere appieno il lato veridico dell’affermazione di partenza sulla “rivoluzione personalistica” torna utile una rapida incursione storica sul conto della terminologia, adottata nel corso del tempo in merito alla cosiddetta disabilità.

2. Rapido Excursus storico-lessicale

Poche citazioni, vertenti in genere sull’infanzia, possono bastare per focalizzare l’opinione comune, mantenutasi a lungo. Non mi atterrò all’antica leggenda, riguardante l’eliminazione dei nati deformati a Sparta, o nella grotta Kaiadas o dal monte Taigeto, avvalorata da Pausania il Periegeta e Plutarco di Cheronea. Già nell’Ottocento venne smentita dalle perlustrazioni dell’archeologo francese Olivier Rayet e, in tempi recenti, dall’antropologo greco Theodoros Pitsios. Allo stesso modo, non potendo verificare direttamente l’attendibilità di altre congetture sugli usi vigenti nelle civiltà antiche, considero documenti a me più facilmente accessibili.

8 Cfr. <https://www.abilitychannel.tv/storia-della-disabilita/>

9 Cfr. “*Essere persona. La disabilità nel mondo: quali diritti, inclusione e riabilitazione*”: Convegno internazionale, 5-6 aprile, 2019, Organizzato da OVCI, Fondazione Don Gnocchi ed AIFO, presso il Centro Congressi Cariplo.

10 Cfr. Ministero del Lavoro. *cit.*, *Presentazione*, p. 3: La persona al centro, lo sviluppo integrale di ciascuna persona: è la nostra stella polare per riconoscere e promuovere il valore infinito della persona per il solo fatto che esista, così come è. Per questo mi preme innanzitutto richiamare l’art. 10 della Convenzione che afferma il diritto alla vita delle persone disabili: “Gli Stati Parti riaffermano che il diritto alla vita è connaturato alla persona umana ed adottano tutte le misure necessarie a garantire l’effettivo godimento di tale diritto da parte delle persone con disabilità (...)”. Tale diritto deve essere difeso in ogni istante della vita, dal concepimento alla morte naturale, proprio perché la disabilità è un’esperienza umana in molti casi ancora misteriosa, che siamo chiamati a rispettare e a conoscere. Cfr. J. Melio, *È facile parlare di disabilità (se si sa come farlo)*. La comunicazione giusta per un mondo inclusivo, Erickson, Trento 2022, spec. cap. 3: «Prima di tutto la persona».

Un esempio emblematico proviene dal diritto romano che stabilisce tra il II secolo e il III: «*Non sunt liberi, qui contra formam humani generis converso more procreantur: veluti si mulier monstrosum aliquid aut prodigiosum enixa sit*»¹¹.

Il non-perfettamente individuabile e riconoscibile come uomo, pur partorito da donna, va, in definitiva espropriato dell'identità di figlio, ossia di persona umana a pieno titolo, e, semmai, è riconducibile a un "qualcosa" di terribile e sorprendente, dovuto a un'anomala procreazione/gestazione.

Il filosofo Seneca sentenzia sulla base della ragione naturale, universale: «*portentosos fetus extinguimus, liberos quoque, si debiles monstrosique editi sunt, mergimus; nec ira sed ratio est a sanis inutilia secernere*»¹². A suo giudizio, dunque, la soppressione per soffocamento del feto difettoso, ossia inutile, è secondo necessità la scelta razionale: esso segue non le pulsioni emozionali, bensì l'unico criterio, consentaneo alla verità. Una simile posizione godrebbe al presente di grande favore¹³. Certo, si preferirebbe un appello alla voce "diritto" (beninteso non del nascituro, bensì della donna).

La teratologia medievale e più tarda si sbizzarrisce sul tema delle perversioni all'origine delle menomazioni infantili¹⁴. Costante è la commistione fra motivi moralistici, superstizioni, timori e interpretazioni dei fenomeni naturali. Analogamente ricorrente è il ricorso al motivo dell'ibridismo uomo-bestia/ossia al mondo subumano per descrivere il disabile. La Riforma non è immune dalla tentazione di ritrovare streghe da condannare (*Hexenverfolgung*) e interferenze infernali ovunque, proseguendo, in sostanza, sulla falsariga dei predecessori.

Lutero conia così l'espressione *Wechselbelgen, Wechselkinder*, per indicare infanti nati in conformità alla natura, ma in seguito, rapiti dalla culla, sostituiti dal demonio¹⁵ e, almeno per sottinteso, resi deformi, malvagi, diabolici e viziosi.

La disabilità si riconferma, con ciò, come stigma di peccato e male anche in ambito cristiano-riformato. Lo *Zeitgeist* che influisce molto sull'esegesi del tema è di certo responsabile e non si modifica *ex imis* con i secoli a venire. Il disabile continua le sue disavventure fra luoghi di ludibrio (struggenti vicende dei buffoni nelle corti del Rinascimento italiano), di accattonaggio e miseria (ovunque), in specie con gli squilibri indotti dalla Rivoluzione industriale, di reclusione in asili detentivi per alienati mentali¹⁶ e consimili.

Nonostante la prevalente continuità evolutiva del problema, senza notevoli e bruschi cambiamenti di rotta, sullo scenario storico recente emergono inquietanti impennate "eugenetiche".

11 Paulus Iul., *Sent.* 4, in *Dig. Just.* lib. I, Dig. 1.5.14.

12 Seneca, *De ira*, I, XV 2.

13 Cfr. P. Singer, *Practical Ethics*, Cambridge Univ. Press, Cambridge², p. 191, p. 205; J. Rachels, *La fine della vita. La moralità dell'eutanasia*, Sonda, Milano 1989.

14 Cfr. ad es. G. Zaganelli, *Le metamorfosi del mostruoso. Note su alcuni testi medievali*, in *Metamorfosi, mostri, labirinti*, Atti del Seminario di Cagliari, 22-24 gennaio 1990, a cura di G. Cerina – M. Domenichelli – P. Tucci – M. Virdis, Bulzoni, Roma 1991, pp. 171-183; S. Guidi – A. Lucci (a cura di), *Spazi del mostruoso. Luoghi filosofici della mostruosità*, «Lo sguardo», 9 (2012/ II).

15 M. Luther, *Tischreden*, Nr. 4513 und 5207; nell'ed. pubblicata a Franckfurt a. M. 1568, fol. 210 v.; Rnij v.

16 Non può mancare al riguardo la menzione di M. Foucault, *Folie et déraison. L'histoire de la folie à l'âge classique*, Pantheon Book, Paris 1961.

L'aspetto più sorprendente è che esse si arroghino l'appartenenza all'ambito delle discipline rigorosamente scientifiche.

L'espressione "eugenetica" compare nel 1883 nell'opera di Francis Galton *Inquiries into human Faculty and its Development (Indagini sull'intelletto umano e il suo sviluppo)*, profondamente influenzato da Darwin e Malthus. Uno studio di Mucelli analizza l'intreccio tra genetica, o meglio, tra i suoi tralignamenti pseudo-scientifici, le conseguenze ideologico-sociologiche e i tentativi di biologizzare i fenomeni sociali. Si sofferma sull'elaborazione della pseudo-idea/pseudo-concetto di "degenerazione", esposta nell'opera *Dégénérescences intellectuelles, physiques et morales de l'espèce humaine* di Bénédict Augustin Morel (1857), e ritenuta frutto della decadenza biologico-morale di un'etnia¹⁷. Essa inquieta profondamente, fra la seconda metà del XIX secolo e gli inizi del seguente, l'immaginario collettivo prima europeo, indi statunitense, sino a concretizzarsi in programmi antropo-sociologici o bio-politici per realizzare l'uomo perfetto, non da ultimo, mediante la «selezione artificiale» e la «sterilizzazione coatta» (*Mental Deficiency Bill*) (1913). Le interessantissime fasi evolutive dell'"eugenetica" rappresentano, invero, anelli della catena complessiva delle incomprensioni, dei pregiudizi e, in ultima istanza, delle pressioni psicologiche, ma non solo, riservate alle persone cosiddette disabili o confinate gioco-forza nell'isolamento della disabilità. Nel frattempo, si consolida l'uso del termine *handicapped*, proveniente da un gioco d'azzardo risalente al XIV secolo e affermatosi nell'ippica dalla seconda metà del XVIII con significato di "zavorra", "impedimento/svantaggio". Si ripropone con ciò il rinvio al mondo animalesco.

Molto più noti sono gli orrori legati all'*Eugenik* e all'*Euthanasie* naziste. Anch'essi vantano discussioni (sedicenti scientifiche) precedenti l'esecuzione del programma di sterminio e s'incentrano sui cosiddetti "malriusciti" (*Missraten*), ossia sui fisicamente disagiati, definiti dalla propaganda di regime "viventi indegni di vivere" o "esistenze-zavorra" (*lebensunwertes Leben o Ballastexistenzen*)¹⁸. Non occorre insistere con varianti sul medesimo tema.

Per concludere sinteticamente va ribadito che il disabile è travolto, di volta in volta, da reazioni di rifiuto come corpo estraneo patologico, da saccenteria derisoria, o da timore, disgusto, sufficiente compatimento o da commiserazione anche sincera. In sintesi, la disabilità è avvertita dall'apparentemente "normo-dotato" o apparentemente "sano"¹⁹ alla stregua di un alcunché di "altro" da sé, da cui mai sarà toccato, né appena sfiorato. Non è un caso che persino negli ultimi anni, saturi di astratta retorica dell'"inclusione", sia stata adottata nei confronti dei colpiti da disabilità la definizione di "invisibili" (perché costretti a vita ritirata dalle proprie menomazioni, o piuttosto per la loro presenza inquietante che li rende sia un 'da-ignorare' alla vista dei più, sia 'fantasmi' indesiderati dell'umana città?).

17 Cfr. F. Micheletti, *Sir Galton e la nascita dell'eugenetica*, «Il margine», 5, 2008, pp. 16-24; G.C. Di Renzo – E. Brillo, *Fisiognomica ed Eugenetica*, in M. Marchi, G.C. Di Renzo, G. Malacarne (a cura di), *L'altra fisiognomica. Dialoghi tra volto e anima nel cosmopolitismo contemporaneo*, F. Angeli, pp. 228-251; M. Mucelli, *Eugenetica: origine e sviluppo della scienza di Galton*, «Fatti per la storia», 8 luglio 2020.

18 Sulle dispute al riguardo fiorite intorno al 1920 cfr. A. Hoche – K. Bindig, *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens*, Leipzig, Meiner, 1920; F. Walter, *Die Vernichtung lebensunwerten Lebens (Euthanasie)*, «Archiv für Rechts- und Wirtschaftsphilosophie», 16, N. 1 (1922/23), pp. 88-120.

19 Cfr. il riferimento ai «temporaneamente normodotati (*Temporally Abled Bodied* = TAB)» in Melio, è facile, op. cit.

3. L'orizzonte attuale: luci e ombre

Se si ritorna alla Convenzione dell'ONU ricordata in esordio non sfugge, in definitiva, *c.v.d.* la sua forte portata rivoluzionaria. Al disabile viene accordata per intero la dignità dell'appartenenza al genere umano, in quanto persona e non più cosa o bestia o ibrido demoniaco. La conquista è a dir poco epocale ed è sostenuta dal riconoscimento di una variegata serie di "diritti", di per sé nodali per la soddisfazione dei bisogni più immediati del disabile e, nel contempo, gratificanti per l'Organizzazione che ha avuto il coraggio e la sensibilità di emanarli. Forse, tuttavia, essi potrebbero risultare meno soddisfacenti per la persona in quanto tale, fornita/affetta/colpita (?) da disabilità, fra l'altro e comunque, per puro caso fortuito (*katà symbèbekòs*) e non certo nella propria *ousía*. Domande, in certo modo, impertinenti sorgono spontaneamente.

Perché dedicare una giornata internazionale alle persone con disabilità e non alla persona *tout court* o alle persone "sane", "normodotate" (TAB) o apparentemente tali? Intercorrono differenze tra le due e quali? Da quali tipologie di cittadini derivano i più gravi problemi etico-psico-socio-politici? Dai disabili? Perché la Convenzione contempla solo i "diritti" del disabile, a ben vedere, da lui usufruibili esclusivamente sotto il profilo assistenziale e, dunque, considerati sull'unico piano del godimento passivo? Il tono gradevolmente pacato e suasorio, in certa misura accattivante, del documento non rischia di risultare insincero e 'apotropaico', quasi per celare un sentimento subliminale, condiviso (magari inconsciamente) all'unanimità dai TAB? Viene ricostruito sotto mentite spoglie (persino in buona fede) il sistema dei privilegi concessi paternalisticamente come fuga dalla consapevolezza dei limiti/unicità/irripetibilità creaturali, *ipso facto* umani, e come nobile, altisonante tavola delle leggi, stilate dai più prestigiosi legislatori, pronti a lastricare con ottime intenzioni l'inferno quotidiano? Ma con ciò, a ben vedere non si rischia di perseverare lungo il solco del consumismo 'affettivo' mercificante a uso di anime pie o di benpensanti laici, liberi da pregiudizi, ghettizzando il disabile a titolo d'intruso superfluo nell'umano consorzio?

Perché fra i molti diritti del disabile non si accenna nemmeno al diritto di avere doveri? Sennonché, la linea di spartiacque fra minorità e adultità è stabilita innanzitutto dall'esercizio pieno dei doveri. Perché dalla Convenzione citata, ma in genere sempre, quando si parla di disabilità, il capitolo sui "doveri", innanzitutto etici, civili, ma non solo, del disabile non è reputato problema degno di trattazione? Forse che dai disabili si esige la remissiva e appagata giacenza nel limbo dei rimasti perennemente infanti²⁰, ossia dei privi della facoltà di sostenere le proprie ragioni?²¹

La persona *qua talis*, in effetti, può dirsi pienamente realizzata nel suo processo formativo, qualora debba sottostare alla estromissione dalla sfera dei doveri, implicante il confronto con la realtà vivente e l'esercizio della responsabilità personale? Perché la sfera dei doveri viene spesso sottintesa o ignorata o rimossa *sic et simpliciter* nella fattispecie del disabile, quasi fosse qualcosa di ovvio, risaputo, e, in ogni caso, irrilevante?

20 Cfr. Melio, È facile parlare, op. cit., cap. 4: «Basta con l'infantilizzazione».

21 Magari mediante il ricorso a forme di linguaggio e comunicazione non verbali, bensì somatico-affettivi.

A. *Sul dovere della libertà.*

Forse la riflessione in merito più profonda proviene, di contro, dalla provocazione di voci notevoli della filosofia personalistica: Carlo Gnocchi e Nikolaj Berdjaev. Entrambi ci spronano a ri-pensare la persona parlando di “dovere della libertà”.

Quali implicazioni discendono dal riconoscimento della libertà come un dovere, un dovere legato all’identità morale, vale a dire alla responsabilità personale e al voler compiere il bene o il male per sé stessi, a prescindere dai vantaggi che possono derivarne? Semplicisticamente si direbbe, al fine di meritare o un premio grazie all’azione buona, o un castigo in conseguenza di un atto malvagio. In modo più adeguato e soddisfacente sul piano filosofico e umano *tout court*, per rendere conto di sé e del proprio agire, senza calpestare al cospetto dell’altro uomo il proprio essere sé stesso, ossia la propria dignità, fingendosi altro da sé e quasi prendendone distanza con la fuga schizofrenica dell’ignavo. In altri termini, è appropriato inserire la libertà nella sfera degli impegni etici cui adempiere di persona, giustappunto e soltanto per realizzarsi compiutamente ed esplicitare la fedeltà a sé stessi senza riserve o rinunce²².

Carlo Gnocchi, esaltato per i meriti pastorali ma, a mio giudizio, trascurato ingiustamente sotto il profilo speculativo, è un avido lettore di opere filosofiche personalistiche uscite in Francia. Nel suo capolavoro *La restaurazione della persona umana* (1946), per quanto ne so, abbastanza dimenticato, ripropone la medesima visuale. Egli parla dell’opportunità di «*richiamare la gravità del dovere che ogni uomo ha di difendere la propria libertà individuale come il tesoro più grande e inalienabile... La libertà è un dono mirabile, prezioso, ma estremamente rischioso e impegnativo: non per questo si può rinunciarvi... a favore del miglior offerente. È un*

22 In perfetta sintonia con tale tesi cfr. <https://www.uildm.org/manifesto-aperto-sulla-vita-indipendente>. La pubblicazione è dovuta all’Associazione italiane dei miodistrofici. Il suo referente ideale è rappresentato dal *Movement of Independent Living*, fondato ufficialmente all’Università statunitense di Berkeley negli anni ’70 (ma preceduto da prime avvisaglie, risalenti agli anni ’50-’60) per iniziativa di Ed Roberts, studente tetraplegico a causa della poliomielite, contratta durante l’infanzia. Con lui sodalizzarono dapprima Hale Zukas, Judith Heumann, Peg Nosek, Beverly Chapman, Lex Frieden, sino a guadagnare in seguito il sostegno di politici e istituzioni statunitensi. Fondamentale è il passo di un’opera ispiratrice delle finalità perseguite dal *Movement*: «*Independent Living does not mean that we want to do everything by ourselves, do not need anybody or like to live in isolation. Independent Living means that we demand the same choices and control in our every-day lives that our non-disabled brothers and sisters, neighbors and friends take for granted. We want to grow up in our families, go to the neighborhood school, use the same bus as our neighbors, work in jobs that are in line with our education and interests, and raise families of our own. We are profoundly ordinary people sharing the same need to feel included, recognized and loved*» (A. Ratzka, <http://www.independentliving.org>). Per quanto l’Europa non eccella per velocità nella realizzazione dei mezzi davvero necessari alla vita dignitosa dei disabili, sempre più sviluppa una sensibilità idonea al loro conseguimento anche grazie agli esempi statunitensi. Sulle prime, coraggiose manifestazioni dei disabili negli USA, che provenivano dalla denuncia dei “Lager” disumani, riservati loro dalla prima infanzia sino alla morte cfr. <https://www.youtube.com/watch?v=YjaUwQMsPYs>. Detto per inciso, nel medesimo lasso di tempo si svolgeva a nord di New York l’affollatissimo incontro, giovanile, denominato il raduno *hippies* di Woodstock, che lungi dall’attenersi al programma dei «tre giorni di pace e musica» segnò, oltre allo strepitoso successo del *rock* e a un certo positivo mutamento dei costumi sociali, l’avvio del consumo di stupefacenti fra i giovani (sani). Non fu un caso che i suoi “eroi” (Jim Morrison, Jimi Hendrix, Janis Joplin, Alan Wilson...) siano stati falcidiati da *overdose*. Altrove, i ‘disagiati’ avrebbero dovuto sostenere, nel silenzio e tra l’indifferenza pubblica, ben altre battaglie per il semplice riconoscimento della libertà da “barriere”.

privilegio che viene direttamente da Dio e Dio stesso ci chiederà strettissimo conto dell'uso che ne abbiamo fatto»²³.

Nikolaj Berdjaev affronta il problema della libertà riconducendolo al dovere, vale a dire al pieno esercizio della volontà personale, capace di assumersi le conseguenze delle proprie scelte secondo maturità adulta. Non a caso egli rimanda sul punto a Kant che si richiama alla nota immagine del superamento illuministico dalle catene infantili/minorili. Al riguardo afferma: «*La dichiarazione dei diritti dell'uomo e del cittadino si è mostrata, a dir vero, assai poco sollecita dell'uomo... La stessa libertà dell'uomo non è una rivendicazione, ma un dovere, il che implica che da lui si possa esigere più di quanto egli esige per sé. L'uomo deve essere libero... L'uomo deve prendere su di sé il peso della libertà, come colui che è uscito di minorità*»²⁴. Ancor più esplicitamente Berdjaev scrive: «*Quando voglio descrivere il mio cammino spirituale, devo sempre insistere sul fatto che nella mia vita religiosa sono venuto dalla libertà per entrare nella verità, ma questa libertà non l'ho mai vissuta come qualcosa di semplice e leggero, l'ho sempre percepita come un duro lavoro. In questo modo d'intendere la libertà come un dovere, un peso, come la fonte della tragicità della vita, mi è particolarmente vicino Dostoevskij. È proprio la rinuncia alla libertà che rende tutto più facile e può dare la felicità ai bambini obbedienti*»²⁵.

Nonostante la forza coinvolgente di tali affermazioni, chi mai oserebbe invocare, proporre e promulgare una carta legislativa sui doveri del disabile?

Non si, può tuttavia, misconoscere che nel caso in cui la dimensione del dovere (vale a dire, del dover-essere in quanto istanza etica definitoria dell'uomo come membro attivo di una comunità o di una società) gli venisse negata (in forza della sua costituzione deficitaria?!), come di fatto continua ad accadere, nonostante le generose 'elargizioni' dell'ONU in materia di "diritti", egli non potrebbe se non accontentarsi di un'esistenza dimidiata. Tutti i possibili diritti (passivi), non potrebbero risarcirlo per l'espropriazione del dovere della libertà di essere sé stesso, ossia in conseguenza della negazione della propria piena identità, irripetibile.

A lui sarebbe tacitamente imposto un invisibile cilicio, il cilicio di contenzione del proibito, del divieto, del contro-natura²⁶ a ogni costo: egli non potrebbe, non dovrebbe, in breve per lui non sarebbe nemmeno lecito essere sé stesso.

Poste le difficoltà fisiche e le restrizioni nella libertà di movimento, egli non solo finirebbe per dipendere da una volontà eteronoma, ma ciò sarebbe imposto in linea di principio insindacabile e, contraddittoriamente dovrebbe sottostare al medesimo "dovere" dell'illibertà e alla logica della sostituzione. Il disabile tornerebbe, ancora una volta, allo stadio di eterno infante, ossia

23 Cfr. C. Gnocchi, *Gli scritti*, Ancora, Milano 1993, p. 644 e p. 623.

24 Cfr. E. Vagin, *Nota introduttiva*, in N. Berdjaev, *Cristianesimo e lotta di classe*, La Casa di Matriona, Milano 1977 (prima ed., Paris 1931), p. 13, Cap. quarto, *Libertà reale e libertà formale. L'uomo, il cittadino, il produttore. Libertà e violenza*, pp. 69-86. spec. pp. 69-70.

25 Id., *Autobiografia spirituale*, a cura di A. Dell'Asta, Jaca Book, Milano 2006, p. 186.

26 Cfr. A. Roth, „Crimen contra naturam“, in M. Stolleis – L. Daston (a cura di), *Natural Law and Law of Nature in Early Modern Europe. Jurisprudence, Theology, Moral and Natural Philosophy*, Routledge, London – New York 2016², pp. 89-103; H. Puff, *Nature on Trial: Acts "Against Nature" in the Law Courts of Early Modern Germany and Switzerland*, in L. Daston – F. Vidal (a cura di), *The Moral Authority of Nature*, University Chicago of Press. Chicago 2003, pp. 183-198; 232-253.

si ridurrebbe al senza/al privo di *Lógon* (non sarebbe l'échôn *Lógon* al pari degli altri uomini, insomma, bensì il *chôris Lógou!*), il minorene inguaribile. Si denomini il 'prestanome'/'controfigura' (di fatto, agente decisionale nella/della sua stessa vita, vale a dire la presenza 'in sua vece', l'alter-ego sostitutivo del suo-non essere effettuale, l'eminenza grigia dell'incapace d'intendere e volere) *tutor* o *caregiver* o cos'altro. In ogni caso, una presenza normo-dotata, non necessariamente legata a lui da un'affettività relazionale, libera e spontanea, a tutt'oggi è ben accetta, anche se 'mercenaria' e a lui estranea dal punto di vista empatico, purché sia retribuita secondo tariffe a norma di legge...

B. *Il dovere della testimonianza.*

Se una ragione autentica va e può essere ritrovata, in aggiunta, nella condizione del cosiddetto disabile, essa consiste, fra l'altro, in un secondo suo dovere, vale a dire in quello di trasmettere all'ignaro (normo-dotato) (ma in che senso e fino a quando?), mediante testimonianza, il significato profondo, struggente e nel contempo esaltante, che persino le esperienze in apparenza più ovvie, più banali, meno gradevoli, acquistano ai suoi occhi scaltriti, o resi perspicaci, dalla fatica inaudita dell'esistere nel disagio di un corpo non docile, se non ostile.

L'osservazione non rientra affatto nella serie di stratagemmi presi a prestito dalla "retorica del superuomo e della compassione", rimproverata da una rivista dei/per disabili²⁷ ai non-disabili. I disabili stessi, infatti, quasi a difesa della propria dignità di persone umane e nulla più, (ma anche) nulla di meno, rifiutano la qualifica di "eroi". Si riconoscono semplicemente e a tutti gli effetti come uomini fallibili.

La "testimonianza" resa dal disabile deriva, a mio giudizio, da due motivi sottostanti: il primo è teologico e proviene dall'esegesi di Gv 9, 1-41 (vicenda del cieco nato) e di Paolo, 2 Cor. 12, 9 (sulla forza della debolezza, o sull'aiuto salvifico di Cristo all'inerme); il secondo, è antropologico su sfondo onto-esistenziale. Essa mira a ribadire la necessità della consapevolezza dell'aver limiti insuperabili (in lui stesso insiti) da parte dell'uomo (appartenente all'ordine creaturale, secondo il credente, e a quello organico naturale, mortale, secondo il non credente). Nel disabile 'conclamato' i *deficit* sono immediatamente visibili. Il TAB gode dell'apparente salute a tempo indeterminato? Può esibire uno statuto perenne di salute non cagionevole o una garanzia senza scadenza? Si rende sempre conto di non disporre? Ha una qualche briciola di senso porsi l'interrogativo «Perché proprio a me?», nel caso di un'infausta diagnosi spezza-vita? Non sarebbe più appropriato e realistico domandare: «e perché NON a me?», con l'umiltà del mortale che sa di non godere di privilegi speciali nel consesso ultimo della vita? Con l'onestà intellettuale di chi reputa la disabilità una condizione universale in potenza?²⁸

27 Cfr. <https://www.disabili.com/amici-e-incontri/a,rticoli-amici/le-pers-one-con-disabilita-non-sono-speciali-eco-perché>, 5 settembre 2021.

28 Apre così Giampiero Griffo: «La disabilità è una condizione dell'essere umano. Nell'arco della vita, dice l'Organizzazione Mondiale della Sanità, tutte le persone sulla terra vivranno condizioni di disabilità sia perché bambini, a causa di un incidente, o perché si diventa anziani. Si calcola che il problema (la disabilità ndr) riguardi un

C. *Il dovere dello slancio generoso e della solidarietà.*

Esso potrebbe essere inteso nella fattispecie come il dovere di rendere partecipi gli altri ‘compagni di avventura’ (o disabilità) agli espedienti adottati per il rallentamento dell’*handicap*, nel caso di una loro efficacia. La vicenda di Daniel Gibbs, neurologo colpito da Alzheimer e ancora alle prime fasi della patologia, nonostante il periodo relativamente lungo trascorso dalla diagnosi, vale come esempio. Egli, lungi dal rassegnarsi al decadimento cognitivo, ha sostenuto di voler lasciare un’impronta indelebile nella ricerca contro la demenza. Sottoposto a un trattamento che gli ha impresso tracce nel cervello, ha pubblicato, fra gli altri, un libro dal titolo ironico.²⁹ La sua attività letteraria è fiorente e coincide con il fulcro del suo impegno contro l’estinzione dell’intelligenza a incoraggiamento dei compagni di viaggio.

D. *Il dovere civile della protesta contro il bellicismo, le violenze, le torture praticate a norma di legge nei/dai regimi liberticidi e consumate nelle “democrature” del “benessere”.*

Il problema è troppo grave e complesso per ricevere una qualche trattazione in questa sede. Tuttavia nemmeno può essere ignorato o tralasciato impunemente. Basti un solo accenno alla pietra di scandalo che non può non indignare l’umanità: come conservarsi impassibili davanti allo scempio degli innocenti mutilati dalle guerre, sterminati da fame e sete, ingiustamente perseguitati a prezzo della salute, o di fronte all’impotenza delle vittime di sordidi spacci o repellenti traffici di organi e mutilazioni? Il loro stesso silenzio di condannati alla disabilità urla macabro in un mondo che non può restare assopito a lungo, canta la ribellione di carni e intelligenze profanate, è il nuovo “satyarah” sulle orme del Mahatma Gandhi. A mio giudizio, di questo dovere è degno innanzitutto il disabile, ossia colui che ben conosce il Golgota immeritato.

E. *Il dovere di dare la totalità di sé nell’opera dell’esistere*

Per partecipare alla costruzione di un mondo di gratuità, comprensione e pace. A prezzo della propria personale fatica, oggettivamente non equiparabile a quella del TAB, ma infinitamente superiore, il disabile è chiamato a rendere testimonianza di come una società umana, fondata sulla solidarietà e gratitudine (ossia sulla comune ‘simpatia’ fra i diversi che s’incontrano) spontanee e reciproche, sia possibile. Solo così egli può diventare credibile, senza ridursi a figura parassitica.

miliardo di persone, circa il 15% della popolazione, in realtà sono 7 miliardi quelli che vivranno una condizione di disabilità. Ricordarlo con questo approccio significa riconoscere che queste persone diventano disabili a causa di una relazione negativa della società nei loro confronti». Cfr. “La disabilità è una condizione dell’essere umano”, appartiene a tutti, non a pochi! | AISM | Associazione Italiana Sclerosi Multipla.

²⁹ Cfr. D. Gibbs, *A Tattoo on My Brain: A Neurologist’s Personal Battle Against Alzheimer’s Disease*, Cambridge University Press, Cambridge 2021.

Esso si salda al

F. *Dovere della riabilitazione come proposta condivisibile di reciprocità amicale*

Anche in questo caso la questione è troppo impegnativa per essere dibattuta, soprattutto dal punto di vista tecnico. Basti un accenno formulato secondo una visuale personalistica. Sono noti al presente i programmi di *Beauty and Weellnes*, sempre infallibili, più o meno dispendiosi e finalizzati, in genere, a solleticare l'universale civetteria del "bipede implume", ormai *Cyborg-Pro-dige*, e spesso ad assurgere agli onori delle cronache nere giornalistiche. Essi sottintendono una concezione individual-egoistica della salute come bene/proprietà esclusivi del privato pagante. Meno celebrati sono gli Istituti di Riabilitazione ONLUS con personale medico e paramedico, stuoli di fisioterapisti, molto competenti, ma non sempre ben retribuiti. In tali oasi si conduce vita comunitaria ed è possibile incontrare fisioterapisti, ancora animati dall'amore verso il bisognoso di cure, verso il disabile. Costoro sanno chiaramente che un itinerario riabilitativo è percorribile, solo se il cosiddetto paziente non scade a tale sub-condizione passiva, bensì è disposto ad assumersi il compito/dovere del prot-agonista accanto al fisioterapista, anch'egli protagonista della medesima avventura riabilitativa. Il fisioterapista stesso ha bisogno del malato, come questi di lui, per rendere più "creativo" e ricco di soluzioni fantasiose il proprio lavoro. Entrambi procedono in sinergia e devono sapersi medesimi attori della comune fatica di ricostruire quanto era distrutto. Questo modello comportamentale etico-antropologico sbriciola quello sociologico di una società concentrata su concorrenza, profitto e scontro³⁰.

Come nel caso degli altri doveri segnalati sopra, il loro comune denominatore va ricercato nel riconoscimento della reciprocità e della condivisione della scoperta/testimonianza vivente della fragilità, in quanto strutturalmente appartenente all'Umano, a mo' di dono da condividere come tale, valorizzare e rispettare nella sua insondabile misteriosità.

G. *Dovere del perdono verso il samaritano improvvisato*

Viviamo sì in lividi tempi di belligeranze senza senso, di degenerazioni a iosa etc. etc. Del resto, nemmeno si può decretare senz'appello che il soccorso prestato si distingua sempre per eccellenza o anche solo per adeguatezza. Esso merita, tuttavia apprezzamento infinito in ogni circostanza.

Proprio il disabile nelle sue consuete difficoltà sperimenta aiuti inimmaginabili da sconosciuti, incontrati per puro caso. Onestà impone di non negarlo. Vero è, invece, che gli aiuti ben di rado corrispondono alle necessità in modo idoneo. Molto spesso aggravano i danni. Tuttavia non perciò sarebbe legittimo il disprezzo scostante nei loro riguardi: gravitiamo tutti indistintamente – disabili e apparentemente sani – nel limite. Tutti necessitiamo di aiuto, perdono e comprensione vicendevole.

30 Cfr. Waldschmidt, *Selbstbestimmung*, cit.

H. *Dovere di non adagiarsi/rinchiudersi/isolarsi in atomi di “egotismo” per aprirsi, di contro, al mondo*

L'illusione che la via del “diritto” sia l'unica idonea da seguire nei confronti del disabile è molto pericolosa. Onestà intellettuale reclama che egli non vada rappresentato sempre e inevitabilmente come vittima e, in quanto debole, come bisognoso di difesa a oltranza. Che l'abuso sia perpetrato per lo più verso di lui è vero. Ciò va non solo condannato, ma anche prevenuto. Tuttavia, lo stesso disabile, in quanto essere umano *sic et simpliciter*, possiede e presenta l'intera gamma di proprietà che contraddistinguono la persona umana: nulla di meno e nulla di più. Deve, di conseguenza, offrire, fra l'altro, il proprio contributo alla edificazione quotidiana di un mondo libero, fondato sulla pace, sull'amore e sul dialogo fra le sue componenti senza pregiudizi e senza discriminazioni. Non può permettersi di autocompiangere le proprie ‘disgrazie’, restando inerte, quasi ché null'altro si desse e importasse, oltre la sfera dell'“io” e della sua privatezza³¹.

4. **A mo' di epilogo (ancora in cantiere)**

Per trarre una qualche conclusione dall'abbozzo, tracciato sopra in tema di disabilità, sarebbe forse onesto ammetterne l'impossibilità o riconoscerne le insuperabili lacune. Proprio per la portata complessa e grave, anche sotto il profilo psicologico, ritengo irrinunciabile rifuggire da stati d'animo diffusi, ma, in qualche modo, per un verso, dipendenti da un trasporto troppo emotivo o da ‘reazioni patetiche’, e se non, per l'altro, persino da rappresentazioni astratte, in qualche modo tecnico-manualistiche o ‘quasi spavaldi attestati di merito’.

Non condivido di conseguenza questa affermazione di una apprezzata “attivista” (Marina Cuollo, biologa e scrittrice): «La disabilità non è una cosa di cui avere paura, ma è un valore in tutte le forme in cui si manifesta». Mi domando come possa essere proclamato “valore” quanto produce sofferenza/fastidio (a volte insostenibile, sino a far invocare la morte) nel soggetto da esso colpito; semmai definisco valore la “persona” stessa che ne è portatrice e combatte ogni secondo per superarlo, nel limite del possibile, e lasciare che il suo inestinguibile essere-persona prevalga su di esso in ogni modo e circostanza, per quanto proibitiva. Non nascondo che la dichiarazione di Cuollo mi sembra insincera e affetta da un certo *ressentiment* nietzschiano, assurdo a esibizionismo spicciolo. Ritrovo sentore dell'indizio in certe pubblicazioni³².

Mi sembra rifulgere, di contro, per onestà intellettuale e profondità, questa preghiera del giovanissimo Raphael Müller insieme al quale mi piace concludere: «*Dio mi ha dato un fardello pesante da portare. Egli saprà perché è stato necessario. Sto cercando un modo per trasformarlo in una perla e non voglio certo lasciarmi scoraggiare dalla mia disabilità*»³³.

Nelle due righe scarse si compendia l'intero scritto da me proposto: la disabilità è dura. Spetta al disabile renderla proficua e non solo per sé, ma anche per l'altro uomo.

31 Cfr. *ibidem*.

32 Cfr. M. Cuollo, *A Disabilianda si tromba*, Sperling & Kupfer, Milano 2017.

33 R. Müller, *Un giorno una parola. Letture bibliche quotidiane per il 2024*, Claudiana, Torino 2024, p. 190.

