

ARETÉ

International Journal of Philosophy, Human
& Social Sciences



Persona, fragilità, disabilità
Prospettive filosofiche sulla dignità

Areté

International Journal of Philosophy
Human & Social Sciences

PROCEEDINGS - ATTI DI CONVEGNO
VOLUME 2 - YEAR 2025



Direzione scientifica / Scientific Direction:

Sara Fortuna (Università degli Studi “Guglielmo Marconi”)
Andrea Gentile (Università degli Studi “Guglielmo Marconi”)
Tommaso Valentini (Università degli Studi “Guglielmo Marconi”)

Comitato direttivo / Directive Committee:

Adriano Ardivino (Università degli Studi “G. D’Annunzio” – Chieti – Pescara)
Grazia Basile (Università degli Studi di Salerno)
Donata Chiricò (Università della Calabria)
Sebastiano Galanti Grollo (Università degli Studi di Bologna)
Jürgen Trabant (Freie Universität – Berlin)
Paolo Valore (Università degli Studi di Milano “La Statale”)
Wilhelm Vossenkuhl (Ludwig Maximilians Universität – München)

Comitato scientifico / Scientific Committee:

Dario Antiseri (Università Luiss – Roma)
Paolo Armellini (Università di Roma “La Sapienza”)
Reinhard Brandt (Philipps-Universität Marburg)
Calogero Caltagirone (Università Lumsa – Roma)
Sharyn Clough (Oregon State University – USA)
Camilla Croce (Psychologische Bibliothek Berlin)
Luca Di Blasi (Università di Berna)
Bernd Dörflinger (Universität Trier)
Andreas Eckl (Goethe-Universität – Frankfurt am Main)
Wolfgang Ertl (Keio University – Tokyo)
Maurizio Ferraris (Università degli Studi di Torino)
Gina Gioia (Università degli Studi della Tuscia)
Alessandro Grilli (Università degli Studi di Pisa)
Paul Guyer (Brown University)
Luca Illetterati (Università degli Studi di Padova)
Marco Ivaldo (Università degli Studi di Napoli “Federico II”)
Ted Kinnaman (George Mason University – Virginia)
Heiner F. Klemme (Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg)
Claudio La Rocca (Università degli Studi di Genova)
Davide Luglio (Sorbonne Université – Paris)
Francesco Maiolo (University College Utrecht)
Giancarlo Marchetti (Università degli Studi di Perugia)
Pietro Montani (Università di Roma “La Sapienza”)
Stephen Palmquist (Hong Kong Baptist University – Hong Kong)
Rocco Pezzimenti (Università Lumsa – Roma)
Claude Piché (Université de Montréal)
Riccardo Pozzo (Università degli Studi di Roma “Tor Vergata”)
Michael Wolff (Universität Bielefeld)
Günter Zöllner (Ludwig Maximilians Universität – München)

Comitato di redazione / Editorial Staff:

Giulio Battioni (Dottore di Ricerca/Ph.D. – “La Sapienza” Università di Roma), Paloma Brook (Doktor der Philosophie/Ph.D – Eberhard Karls Universität Tübingen), Flora Colavito (Dottore di Ricerca/Ph.D. – Università del Salento), Antonio Di Chiro (Dottore di Ricerca/Ph.D. – Università degli Studi del Molise), Maurizio Maione (Ricercatore in “Teoria dei linguaggi” – Università degli Studi “Guglielmo Marconi”), Luca Mencacci (Dottore di Ricerca/Ph.D. – Università degli Studi “Guglielmo Marconi”), Giovanna Scatena (Ricercatrice in “Letteratura inglese” – Università degli Studi “Guglielmo Marconi”)

Contatti / Contacts

Università degli Studi “Guglielmo Marconi”
Via Plinio, 44 – 00193 Roma (Italy)
<http://www.unimarconi.it/>

Tel +39 06 37725 533
E-mail: aretejournal@unimarconi.it

Indice

Presentazione del Quaderno Monografico

Persona, fragilità, disabilità. Prospettive filosofiche sulla dignità. Fabiola Falappa	7
Donatella Pagliacci, <i>Persona, fragilità, disabilità</i>	9
Luigi Alici, <i>Disabilità e persona</i>	13
Luigi Vero Tarca, <i>A confronto con la disabilità</i>	25
Giovanna Varani, <i>Sul multiverso delle disabilità: note in chiave personalistica</i>	35

Presentazione del Quaderno Monografico

Persona, fragilità, disabilità. Prospettive filosofiche sulla dignità

FABIOLA FALAPPA*

Le riflessioni qui contenute sono gli atti di un Seminario online, svoltosi lo scorso 7 giugno 2024, promosso e coordinato da Donatella Pagliacci, Luigi Vero Tarca e Giovanna Varani. La scelta di questa importante e attuale tematica nasce dal Gruppo di ricerca *La salute della persona tra cura e tecnologie*, interno a *Persona al centro – Associazione per la Filosofia della Persona*. Costituitasi nel 2020, questa Associazione intende mettere al centro la persona quale “prospettiva delle prospettive”, assumendola nell’insieme delle sue componenti razionali, spirituali, materiali, emozionali e nella capacità di generare legami comunitari. L’obiettivo principale è dunque quello di “pensare la persona”, ancora più urgentemente in questo complesso periodo storico, al fine di valorizzarne i suoi molteplici significati, accomunati dal tratto radicale della dignità, iscritta in ciascuno. Dal Seminario sono scaturite molteplici e preziose riflessioni su fragilità e disabilità e, a parer mio, si è chiarito come la sapienza della dignità cresce, in maniera autentica, assumendo proprio la comune condizione di fragilità umana e scegliendo l’atteggiamento della cura.

Senza la riscoperta di una forma di coscienza collettiva non potremo, in effetti, affrontare con successo la trappola che abbiamo innescato, portando all’estremo le logiche di potere ed elevando a dismisura le diseguaglianze sociali, insistendo nel ricorso a politiche distruttive delle relazioni interumane. Il valore reale di un essere umano non sta nel potere, nell’invulnerabilità, nell’immunità, nella sua totale indipendenza o nella mancanza di bisogni e di legami con l’altro da sé. Il valore risiede, piuttosto, nella sua unicità: la fragilità non solo non oscura questo valore, ma in un certo senso ne è espressione e parte integrante. Tanto che la bellezza di una creatura è presente nell’originalità che incarna e nella sua possibile armonia interiore, che del resto è frutto della consonanza tra il suo modo d’essere e le altre presenze della vita e del mondo. Questo valore rimanda a un senso metafisico, non deciso o misurato dai fatti, proprio perché si tratta di un valore incondizionato, che né la fragilità né la mortalità possono cancellare. Anzi, se fosse possibile sottrarre a quell’essere la caratteristica di essere fragile, svanirebbe anche la sua bellezza.

* Professore associato di “Filosofia teoretica” – Università degli Studi di Macerata

Gli interventi qui raccolti indagano molti aspetti all'interno di questo orizzonte ampio: Donatella Pagliacci riflette sulla necessità di assicurare a ogni persona, al di là delle specifiche abilità, non solo il diritto ma anche le concrete condizioni affinché venga riconosciuta la propria dignità, Luigi Alici si occupa in particolare del rapporto tra persona e disabilità, Vero Tarca si pone nella prospettiva di un confronto con la disabilità e Giovanna Varani affronta più direttamente il multiverso della disabilità, offrendoci la possibilità di pensare e dire il fragile dentro un'esperienza che diviene ricca testimonianza di vita.

Un particolare ringraziamento alla redazione della rivista "Areté. International Journal of Philosophy, Human & Social Sciences" per aver accolto con favore la proposta di pubblicare gli atti del Seminario in uno speciale Quaderno Monografico della rivista.

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”¹. 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.

¹ 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*»², 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»³.

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»⁴, 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»⁵, 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»⁶. In secondo luogo, perché l'analisi delle capacità «prende in considerazione le condizioni di vita reali delle persone»⁷.

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»⁸.

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*⁹.

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»¹⁰.

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»¹¹ 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.

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 parola¹. 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

¹ 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 statura².

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"³, 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»⁴. 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»⁵.

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»⁶, e a partire da qui diviene possibile «trasformare l’onnipresente precarietà del mio stato in una sorgente, in un pungolo»⁷; 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»⁸.

Nessuna velleità utopistica, ma un estremo realismo, trasfigurato da una profonda saggezza: «Lungi da me la voglia di padroneggiare tutto: mi priverei dell’essenziale!»⁹. 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»¹⁰. 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»¹¹ 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»¹². 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»¹³.

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»¹⁴. 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*»¹⁵.

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»¹⁶.

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 paesi¹⁷. 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»¹⁸. 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*»¹⁹. 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»²⁰.

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 (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.

fondo²¹. 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»²². 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»²³.

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»²⁴. 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»²⁵. 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»²⁶. 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»²⁷.

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 espressamente all'essere malati». In questo modo, tutti possono essere aiutati a «sopportare la loro propria precarietà, la loro propria vulnerabilità, la loro propria mortalità»²⁸.

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»²⁹.

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 passato³⁰; 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»³¹. 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»³².

S'inserisce fruttuosamente in questa prospettiva la stessa valorizzazione di una cura medica praticata con competenze narrative³³, 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 vita³⁴. 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 controllo³⁵. 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»³⁶.

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»³⁷.

Altrove ho cercato di elaborare l'idea di una fragilità preziosa, come orizzonte antropologico entro cui ricondurre la coabitazione anomala del limite e della ferita³⁸. 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 cura³⁹. 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.

A confronto con la disabilità

LUIGI VERO TARCA*

Sommario: 1. A partire da qualche mia esperienza personale, 2. Tra dolore e sofferenza: la ‘normale’ disabilità delle nostre vite, 3. Oltre la dicotomia disabilità / normalità: la fragilità essenziale dell’umano in quanto creatura disposta a sopportare il dolore, 4. Il tempo presente e la dis-abilità vissuta come ‘doppia abilità’, 5. Per una conclusione che dis-chiude l’accesso alla vera vita

Abstract: The text aims at beginning a philosophical confrontation with disability. Starting from some personal experiences (§ 1) it suggests reflecting on the affirmation that life is suffering, but understood as the capacity to endure (*sub-ferre*) pain (§ 2). The image of the human as a creature ready to endure pain calls into question the dichotomy between disability and normality (§ 3); and thus shows the possibility of experiencing, particularly in the age of unleashed technology, disability as a form of ‘dual ability’ (§ 4), since it facilitates the experience of ‘true life’ that arises from the awareness of pain (§ 5).

Keyword: Disability. Normality. Life as suffering. Suffering and pain. Double skill. True life.

Vi sono grato per avermi coinvolto in questa riflessione sulla disabilità che mi consente di incominciare a confrontarmi davvero con tale esperienza. Provenendo, la proposta, dall’associazione che si intitola “Persona al centro”, è giusto che io dica qualcosa che riguardi l’idea di persona, ma farò questo soprattutto offrendo un discorso di carattere *personale*. Un discorso, cioè, che intende essere sincero: sia nel senso che il mio parlare coinvolgerà in qualche misura mie esperienze effettive e quindi anche intime, sia nel senso che, pur essendo questa una pubblicazione, la quale dunque si rivolge anche a persone sconosciute (in linea di principio tutte le persone), tiene comunque fortemente presenti, come proprie interlocutrici, le persone che a me qui si sono rivolte, viste proprio (per quanto possibile) nella loro concreta singolarità.

* Professore ordinario (emerito) di “Filosofia teoretica” – Università Ca’ Foscari (Venezia)

Parlando di sincerità mi riferisco poi in particolare alla consapevolezza dei differenti livelli e modi in cui un discorso può essere vero nelle varie dimensioni; perché, per esempio, altra è la verità che riguarda la mia vita in relazione alle persone che mi sono vicine, altra è quella che riguarda fatti lontani dalle mie esperienze dirette. In entrambi i casi si tratta di dire la verità, la quale però è tale in sensi diversi a seconda dell'ambito a cui ci si riferisce. La sincerità esprime appunto la capacità di tenere insieme tutti questi ambiti di verità in una maniera che rispetta i differenti modi in cui questa si manifesta, mostrando quindi quel senso secondo cui "tutto è vero".

1. A partire da qualche mia esperienza personale

A prima vista potrei dire che la mia vita non è stata segnata da quella che oggi chiamiamo disabilità, e che una volta chiamavamo *handicap*. Ma questa apparente estraneità all'esperienza della disabilità è reale solo nella misura in cui il mio sguardo resta rinchiuso nella gabbia individualistica che fa coincidere il tutto dell'esperienza vitale che chiamo "mia" con quella di un determinato corpo vivente isolato rispetto a tutto ciò che in realtà riconosco come appartenente alla mia concreta esperienza della vita. Ecco che allora, appena libero la mia mente da una rigida presa concettuale, i miei pensieri si rivolgono spontaneamente, e con un'intensa carica affettiva, a mie due zie, la zia Rina e la zia Rosa; le quali entrambe, in maniera diversa, hanno condotto una vita segnata da importanti menomazioni fisiche, e che forse proprio anche per questo hanno arricchito la mia vita infantile e poi adolescenziale con una nota emotiva tutta particolare.

E allora alcuni pensieri tornano insistentemente nella mia mente. Il primo riguarda il modo in cui le loro invalidità si sono prodotte. Nel fiore della giovinezza, in seguito a due interventi chirurgici sfortunati, la zia Rina ha perso la vista da un occhio, e la zia Rosa è rimasta gravemente invalida a una gamba. Questi ricordi ritornano alla mia mente liberi da ogni sentimento di recriminazione; anzi, essi suscitano piuttosto il pensiero di quante persone avranno indirettamente beneficiato di quei tentativi che, sia pure attraverso il loro fallimento, immagino avranno indirettamente favorito il miglioramento della tecnica chirurgica e quindi l'esito felice di interventi successivi su altri pazienti. Questo primo pensiero, insomma, evoca principalmente la consapevolezza di quanto bene la sofferenza di queste due persone può avere causato ad altre persone. Il secondo pensiero riguarda il ricordo della capacità che hanno avuto queste due persone di *sopportare* (poi si capirà perché enfatizzo questo termine) le loro difficoltà. In entrambe ho sempre ammirato la capacità di vivere comunque un'esistenza intensa e completa: in maniera decisa e operativa la Rina (tanto da avere comunque una vita intensa e completa, sia in campo lavorativo che familiare, al punto da far quasi dimenticare la sua menomazione), con un tono particolarmente pacificato e sereno la Rosa. Il ricordo, in effetti, me le mostra più soddisfatte e tranquille di molte altre persone 'oggettivamente' assai più fortunate di loro da un punto di vista fisico.

E allora un altro pensiero, non meno importante (almeno per me) si affaccia insistentemente alla mia mente, quello della mia incapacità di comunicare, a suo tempo, il valore che la loro

vita aveva per la mia, e soprattutto quanto tale valore dipendesse in maniera non secondaria proprio dalla loro condizione particolare e dal modo in cui hanno saputo affrontarla. Tale idea si congiunge così oggi (quando sono forse diventato più consapevole di alcune cose) alla consapevolezza di quanto importante sia manifestare l'affetto che ci unisce alle persone con cui viviamo; cosa che, in relazione alle persone di cui sto parlando, mi spinge oggi a testimoniare il fatto che – riprendendo un accenno fatto sopra – la mia vita è in un senso importante anche la loro vita. Se la 'mia' vita, di fatto non marchiata da *handicap* caratterizzati da pesanti conseguenze anche relazionali e sociali¹, ha avuto il senso che ha avuto ciò è dovuto anche, e in maniera non secondaria, al fatto che essa comprende *in toto* pure le loro vite.

Sul far della sera della mia vita, a conclusione di un'esistenza (fortunatamente ... ?) così diversa dalla loro almeno dal punto di vista di quegli aspetti fisici, mi appare sempre più evidente la sostanziale identità, e comunque la perfetta coappartenenza, delle nostre vite. E in questo senso si presenta anche l'idea che forse non è poi così vero che la 'mia' vita sia stata così estranea a forme di disabilità di qualche tipo. E proprio su questa idea vi proporrò ora qualche riflessione.

2. Tra dolore e sofferenza: la 'normale' disabilità delle nostre vite

Proprio anche sulla scia di questi ricordi e di questi pensieri, mi appare sempre più chiaro che la vita è definita dalla sofferenza. Con una formula 'oracolare', potrei allora dire: "La vita è sofferenza". Questa la mia 'grande scoperta' fatta ripensando alle esperienze della mia vita; grande scoperta che in realtà è semplicemente quello che la sapienza mondiale (in particolare quella buddhista) ci insegna da più di duemila anni: "*sabbe saṅkhārā dukkhā*"; cioè: ogni esistenza condizionata è dolore (dis-agio: *du-khā*). In termini più tradizionali potrei allora dire: ogni vita è dolore. Ma sopra io ho parlato di sofferenza piuttosto che di dolore; vale dunque la pena di prestare attenzione alla differenza tra questi due termini: dolore e sofferenza.

"La vita è sofferenza". Questo messaggio può suonare completamente sconsolante, ancora più scoraggiante di quello buddhista, almeno fino a che non mostra una via d'uscita, come appunto fa il Buddhismo quando parla del nirvāṇa e dell'ottuplice nobile sentiero della liberazione. Ma che cosa vuol dire la formula che ho proposto? La parola "è" risulta decisiva – essendo fondamentale nella nostra civiltà e nella nostra cultura, in particolare per il ruolo filosofico svolto dal verbo "essere" fin dai tempi di Parmenide – ma nello stesso tempo presenta una polivalenza semantica straordinaria; a cominciare dal fatto che può significare identità (medesimezza) ma anche appartenenza, quindi pure implicazione. In effetti, quando dico che la vita è sofferenza (o dolore) intendo dire innanzitutto che la vita *implica* (comporta necessariamente) sofferenza/dolore²; e questo è

1 Ricordo che tale termine ha originariamente un significato mercantile (*hand-in-cap*), legato anche al gioco delle scommesse, volto a compensare lo svantaggio (dis-valore) di un'offerta rispetto a un'altra in maniera tale da pareggiarle.

2 In termini logici (per V = vita e S = sofferenza): $V \rightarrow S$.

diverso dal dire che la vita *coincide* con il dolore/sofferenza, ovvero che *non è altro* che dolore/sofferenza³.

Che cosa significa, questo, in relazione al nostro tema, quello della disabilità? Innanzitutto che la disabilità comporta necessariamente dolore, mentre non vale il reciproco, dal momento che vi può essere dolore anche se non c'è una disabilità⁴. Un dolore, anche forte, può essere procurato da un danno provvisorio e quindi rimediabile nel tempo (più o meno lungo); invece il dolore provocato dalla disabilità appare irrevocabile, perché la disabilità è definita proprio dal fatto che il danno che essa comporta si presenta come non rimediabile: quando una persona resta accecata perde per sempre la vista; e quando rimane paralizzata perdendo l'uso delle gambe rimane destinata alla sedia a rotelle per tutta la vita. E in quanto irreversibile, il dolore della disabilità sembra implicare, almeno in relazione a certi tipi di esperienza, l'impossibilità della felicità.

Emerge dunque una differenza radicale tra dolore e disabilità. Il primo è universale: riguarda tutti gli umani; la seconda sembra parziale: riguarda solo qualche persona umana. Fare i conti con il primo pare necessario per il vivente, mentre il rapporto con la seconda sembra riguardare solo alcune persone.

Ma l'affermazione che la vita è sofferenza va compresa più a fondo. Il dolore, per quanto inevitabile, appare essere *episodico*, quindi circoscritto, nella vita dell'uomo. Quando si dice che la vita è sofferenza, invece, si intende dire che ogni aspetto e momento dell'esistenza presenta un tratto di sofferenza, persino quando il dolore è assente. Ci sono infatti situazioni nelle quali il vivente sta bene e non prova alcun dolore, eppure anche in quei momenti egli resta un sofferente.

Questo incominciamo a capirlo davvero se prestiamo attenzione a questo: dire che la vita è sofferenza vuol dire che essa è caratterizzata (definita) dalla capacità di *sopportare* il dolore (ecco perché sopra ho enfatizzato questo termine). Infatti "sofferenza" (anche pensando all'etimologia) vuol dire proprio "sopportare" (*sub-ferre*). Quello che sto dicendo è insomma che la vita è *definita* dalla capacità di sopportare il dolore (e quindi poi anche di sopportare se stessa, appunto in quanto essa è definita dal dolore). Questo conferma, certo, che la vita è *definita* dal dolore (fosse anche solo nel senso della *possibilità* che il dolore faccia irruzione nelle nostre vite), ma lo è nel senso che ciò che propriamente la caratterizza è la capacità di sopportarlo.

Proseguendo in questo percorso, notiamo che da un lato la felicità (e la gioia) sono in qualche modo incompatibili con il dolore. Il dolore è, infatti, ciò che implica il proprio rifiuto; se tale rifiuto non vi è, se cioè non si dà un 'soggetto' che dice (o urla...): "Basta, fatelo cessare!", allora non vi è nemmeno dolore. Il dolore, insomma, è l'insopportabile (l'«insoffribile», potremmo dire qui con un neologismo), mentre la sofferenza è appunto la capacità di sopportare il dolore. Così, nella sofferenza il soggetto si sdoppia: da un lato egli rifiuta (necessariamente) il dolore, e con esso rifiuta (anche solo parzialmente) se stesso e l'essere stesso; dall'altro lato, gui-

3 Analogamente, mangiare implica affaticare il corpo, ma è insieme ben altro che questo, anche solo perché nutre il corpo.

4 Di nuovo in termini logici (per D_i = disabilità e D_o = dolore): $D_i \rightarrow D_o$; però non vale l'inverso (cioè: $D_o \rightarrow D_i$) così che non vale nemmeno l'equivalenza logica tra i due, cioè: $D_o \leftrightarrow D_i$.

dato dalla volontà/desiderio della vita/piacere/ripetizione, invoca il darsi di nuovo (ri-petizione) del piacere della vita. Questo vuol dire che la sopportazione della vita, col dolore che questa comporta, è possibile solo mediante momenti di felicità e quindi di gioia, quella che scaturisce dalla capacità di generare felicità anche in una situazione di dolore.

3. Oltre la dicotomia disabilità / normalità: la fragilità essenziale dell'umano in quanto creatura disposta a sopportare il dolore

È proprio questa esperienza che ci fa comprendere come la asimmetria, che sopra abbiamo indicato, tra disabilità e 'normalità' debba essere messa seriamente in questione, cosa che ovviamente mette in questione anche la differenza essenziale tra la persona portatrice di disabilità e le persone 'normali'. Tale differenza, come abbiamo detto, sembra consistere nel fatto che per queste ultime il dolore appare rimediabile, mentre per la prima no⁵. Come dicevo, una 'normale' frattura è rimediabile perché il suo danno è provvisorio (la persona ritornerà a camminare); quella che di solito chiamiamo disabilità invece no, essa resta per tutta la vita. Nel primo caso, dunque, il danno è sopportabile ("Abbi un po' di pazienza, vedrai che ti passerà..."); nel secondo caso, invece, il verdetto pare inappellabile; e appunto per il fatto che il male non è rimediabile esso appare insopportabile. C'è allora il rischio che in tal modo anche la vita risulti insopportabile, almeno nella misura in cui essa viene intesa come *definita* da quella proprietà che, con la disabilità, viene a mancare.

Ma anche questo è vero solo se ci si ferma a un certo livello. Perché in realtà mi è capitato di vedere come un danno permanente e anche grave (sia pure contenuto entro certi limiti) abbia procurato una serenità inaspettata e quasi miracolosa a chi lo ha patito accogliendolo nel modo giusto. E viceversa, ripensando proprio anche alla mia vita, mi è capitato di constatare come anche quando viene meno un determinato motivo di dolore esso venga immediatamente sostituito da un altro 'male', che magari è in parte immaginario (in quanto solo temuto) e quindi fittizio, ma che ugualmente è capace di appesantire seriamente le nostre vite, anche se magari con tassi di sofferenza diversi. Circostanza che può essere bene espressa da questa formula: "La mia vita è stata interamente funestata da tutta una serie di terribili disgrazie che l'hanno continuamente minacciata, ... anche e per fortuna non si sono mai realizzate".

Viene allora da pensare che forse la vita stessa è da intendersi come segnata da una disabilità essenziale e permanente, e in particolare proprio dalla incapacità di raggiungere quella felicità alla quale pure sembriamo chiamati e addirittura comandati. Si affaccia così un pensiero straordinario in quanto appare nello stesso tempo inquietante e liberatore. Si tratta del pensiero che il vivente risulta definito da una caratteristica particolare, quella di essere un organismo disposto a sopportare il dolore, anche in forme forti, pur di ottenere determinati piaceri, cioè determinate esperienze di felicità. Pensiamo, classicamente, alle faticose "doglie del parto"; ma

⁵ È interessante che qui mi sia venuto spontaneo usare il plurale per le seconde e il singolare per le prime.

poi, più banalmente, alla semplice fatica che siamo disposti a fare per compiere una bella passeggiata in montagna. Così la sofferenza, cioè la sopportazione del dolore, è giustificata solo dal conseguimento di una certa felicità a essa collegata, e dalla gioia conseguente. Da questo punto di vista la mancata soddisfazione del desiderio di felicità rappresenta il nostro fallimento, cioè un dolore patito invano; appunto perché noi siamo creature originariamente desiderose di felicità e per questo disposte persino a sopportare l'intollerabile: il dolore. Siamo insomma soggetti 'pazienti' dotati di un corpo che costituisce un organismo (pre-)disposto a patire il dolore pur di provare piacere; per ottenere il quale siamo pronti addirittura a infliggere dolore anche ad altri soggetti.

In una prospettiva di questo genere si può dire che l'esistenza umana è segnata da una disabilità originaria costituita dalla sua essenziale fragilità. È proprio questo che fa accadere quel paradossale venir meno, in qualche modo, dell'asimmetria tra disabilità e normalità, tra vita segnata da un limite insuperabile e vita libera da questo svantaggio. La vita del vivente/mortale si presenta allora come in sé definita e quindi segnata da una disabilità originaria; cioè da un danno permanente e irrimediabile, quello consistente nel fatto che il vivente appare per principio incapace di *garantire* il conseguimento di quel piacere definitivo e irreversibile che solo potrebbe costituire la *giustificazione* compiuta della sua vita originariamente segnata dal dolore. Infatti la possibilità dell'irruzione del dolore nelle nostre vite è definitiva e intrascendibile: è *necessario* che il dolore sia *possibile*; e il rischio del fallimento è sempre in agguato. Questa situazione appare di per sé insuperabile, cioè irrevocabile e quindi irrimediabile, e in questo senso la vita si presenta appunto come una disabilità originaria.

In tale prospettiva quella che si presentava a prima vista come una asimmetria si converte in una equivalenza⁶: la 'normale' vita dell'animale (compreso l'umano) si presenta ora come una vita segnata da una originaria disabilità. Perché è la vita, intesa come sofferenza, che si presenta come una forma di dis-abilità, di dis-agio (*dukkhā*)⁷. A questo punto la vita di colui che spesso chiamiamo "disabile" (la persona con disabilità) viene a essere equivalente alla vita di chi chiamiamo "normale".

Ma il 'bello' è poi che questo rovesciamento, che sin qui (almeno dal punto di vista del 'sedicente' normale) potrebbe apparire semplicemente come una catastrofe (*kata-strophē*), assume anche un significato opposto, perché si presenta anche come *conversione* dell'aspetto negativo in uno positivo. Infatti, in un senso essenziale, la vita del 'disabile' viene a essere perfettamente equi-valente (dotata dello stesso valore) rispetto a quella 'normale'. L'equivalenza, cioè, vale in entrambe le direzioni: per un verso anche il 'normale' è in verità essenzialmente un 'disabile', ma, per l'altro verso, nemmeno la disabilità specifica esclude necessariamente la possibilità dei momenti di felicità che generano la gioia.

6 In formula (per D_o = dolore/sofferenza e D_i = disabilità): $D_o \leftrightarrow D_i$. Quindi anche (per N = normalità): $D_i \leftrightarrow N$.

7 Premesso che sono ben lungi dal considerarmi 'padrone' del significato delle parole (tanto più di parole di questo tipo), chiarisco che preferisco interpretare *dukkhā* come dis-agio (*du-akhā*), esemplificabile mediante l'immagine dall'asse della ruota quando è 'fuori posto' (non a suo 'agio'). Voglio dire che qui interpreto "*khā*" come agio piuttosto che come capacità di sopportare il disagio, come pure viene a volte interpretato.

Di più, anzi; si potrebbe infatti dire che, da un punto di vista essenziale, la disabilità ‘specificata’ costituisca addirittura quasi un vantaggio rispetto alla sua mancanza. Come del resto conferma il fatto, già ricordato, che per molte persone l’impatto, anche duro, con una malattia imprevista ha aperto le porte di un’esistenza molto più consapevole e in questo senso realizzata. Probabilmente ciò è dovuto al fatto che tale esperienza consente e quasi addirittura impone (*epi-histēmi*) il passaggio a quella che è stata chiamata “illuminazione”; perché costringe l’essere umano a guardare in faccia la verità della vita: gli impone di “liberarsi” dalla trappola del dolore. In particolare in quanto lo costringe a prendere atto della ‘verità’ che qualsiasi pretesa di ‘negare’ il dolore gli si ritorce contro e quindi a sviluppare la consapevolezza che la liberazione rispetto al dolore è ben altro (è “il bene-che-è-altro”) rispetto alla negazione del negativo-dolore: è la capacità (ovvero la *abilità*) di rapportarsi positivamente rispetto a esso.

All’interno di questo sguardo il vero fine della vita umana appare allora essere la *soddisfazione* piuttosto che la felicità, la quale peraltro resta in qualche misura indispensabile perché la prima si dia. Davvero compiuta è allora la vita *sofferita* ma *soddisfatta*: quella che, pur di fronte alla sofferenza, prova la gioia derivante dalla capacità di sperimentare comunque momenti di felicità e in particolare di utilizzare il ‘letame’ del dolore (il risultato dei ‘*rifiuti*’ della vita) come un prezioso ‘concime’ capace di dare frutti meravigliosi. In effetti, *soddisfatta* appare ora la vita capace di rapportarsi in maniera puramente positiva al dolore, giungendo così ad accogliere persino questo come il nutrimento che solo può dar vita ai fiori più belli e ai frutti più pregiati.

Tale è la vita che si libera dall’attaccamento che rende inaccettabile (insopportabile, cioè ‘insoffribile’) la presenza del dolore; la quale giunge a compimento quando arriva a distaccarsi persino dal distacco inteso come un mezzo (uno strumento, una tecnica) capace di *garantire* la soddisfazione. Questa è la vita illuminata, quella del risvegliato in vita.

Ma non è, questo, esattamente ciò che abbiamo visto definire la vita ‘mortale’ (accettare il dolore pur di sperimentare felicità)? Sì, certo, ma con la ‘piccola’ differenza che adesso la vita singola viene accolta anche nel suo essere un fallimento definitivo rispetto alle aspettative ‘normali’ dei viventi. È questo che consente al “risvegliato in vita” di essere disposto ‘tranquillamente’ anche a *rinunciare* alla propria vita pur di evitare di infliggere a chiunque (a sé o ad altri) il dolore che non è passibile di conversione/riscatto/redenzione. In altri termini questo significa che la vita risvegliata giunge a essere serena rispetto alla ‘rinuncia’ di quella vita che non è in grado di sopportare il dolore, la vita che è necessariamente *insofferente* nei confronti del dolore e quindi della vita stessa.

4. Il tempo presente e la dis-abilità vissuta come ‘doppia abilità’

Quest’ultima considerazione ci offre uno sguardo nuovo sull’epoca presente, quella che incomincia a rendere evidente una ri-evoluzione che possiede un carattere duplice, dal momento che l’equivalenza della vita con la disabilità presenta un aspetto sia negativo che positivo.

Nel nostro tempo, infatti, la stessa vita umana incomincia a venire considerata come qualcosa che, proprio in quanto dis-abilità originaria, impone in qualche modo il suo superamento

(transumanesimo e postumanesimo). Certo, questo comporta il rischio di quello che potrei chiamare l'“antropocidio”: la soppressione della vita non di singoli individui (omicidio), e nemmeno solo lo sterminio di interi popoli (genocidio), ma proprio il superamento/eliminazione dell'intero genere umano. Però ciò comporta pure la possibilità di una liberazione potenzialmente universale rispetto al negativo/dolore. Questo grazie alla congiunzione di due momenti.

Il primo è costituito dal fatto che la tecnica si mostra sempre più come una potenza capace non solo (in negativo, ma nel senso del negativo-del-negativo) di eliminare il dis-piacere, rendendo così *reversibile* ogni dis-abilità specifica, ma insieme anche (in positivo) di produrre felicità in misura sufficiente a compensare qualsiasi sofferenza trasformandola quindi in un'esperienza di soddisfazione.

Il secondo momento è costituito dal giungere a compimento da parte della sapienza che si mostra capace di superare ogni forma di attaccamento, e con ciò di convertire ogni fallimento (in-successo), persino quelli causati dalla tecnica, in un successo spirituale e quindi in un aspetto del compimento pieno dell'esistenza. Tale è la sapienza che sa liberare la vita da quel ciclo infinito (*samsāra*) per cui i piaceri non sono mai sufficienti, quanto meno nel senso che non sono mai in grado di garantire l'eliminazione completa della possibilità del dolore. Essa comprende anche la capacità di sperimentare quell'esperienza per cui il darsi, indiscutibile, del dolore si presenta libero dalla necessità di individuare e punire il *colpevole* di tale situazione.

È appunto in questa prospettiva che la disabilità ‘specifica’ (particolare, determinata e parziale, in quanto non tocca tutti) si può presentare come un potenziamento essenziale dell'abilità più autentica della vita: quella di convertire il dolore in sofferenza, cioè in energia che, tramite scosse di felicità, genera la luce della soddisfazione e quindi una forma di gioia.

Tra il serio e il faceto – ovvero lo scherzoso, come ormai si conviene alla parola filosofica – potrei a questo punto dire (intendendo sempre *dukkhā*/dolore come dis-agio⁸) che la disabilità (dis-abilità) si converte, in tal modo, da negativo (quello della *non*-abilità, intesa quanto meno nel senso della mancanza di una certa abilità) nel puro positivo della *doppia* abilità⁹. Si manifesta qui, in tal modo, quel tratto peculiare della logica *advaita*¹⁰ mediante il quale la pura differenza consente di cogliere la coappartenenza persino del negativo rispetto al positivo.

Da questo punto di vista, per il quale ogni dualità diventa una (infinitamente) doppia dualità puramente positiva, la dis-abilità diventa una *doppia* abilità; una sorta, dunque, di ‘bis-abilità’: l'abilità di ‘aggiustare’ una vita determinata in maniera essenziale da una sofferenza specifica, e nello stesso tempo, ma proprio per questo, di cogliere l'illuminazione definitiva e con ciò il compimento autentico dell'esistenza.

8 Cfr. sopra, nota n. 7.

9 Per esempio agganciando quel “*du*” alla radice di “*due*”, cosa che l'etimologia, pur non imponendola, probabilmente neanche esclude.

10 Parola che preferisco intendere, piuttosto che come *non*-dualità, come *a*-dualità; in maniera tale che essa si presenta ora come una forma di ‘con-dualità’: la peculiare dualità caratterizzata dal fatto che un polo della dualità è costituito da quell'aspetto che è caratterizzato dal fatto di essere presente in ciascuno dei poli ‘parziali’ che costituiscono qualsiasi dualità.

5. Per una conclusione che dis-chiude l'accesso alla vera vita

Possiamo concludere così? In un certo senso sì. Ma concludere significa in qualche senso “chiudere”; e in questo caso il rischio è quello di chiudere il disabile, ogni disabile, in una sorta di gabbia a doppia mandata. Qualcuno, infatti, potrebbe dire: bravo, te la sei cavata con un bel giochino di parole (dis-abilità come bis-abilità, cioè doppia-abilità), che però non cambia di una virgola la situazione, a volte davvero durissima, delle varie esperienze *reali* caratterizzate dagli infiniti disagi (*dukkhā*) presenti nelle vite degli umani. E certo anche questo è vero: in quanto resta meramente teorico, anche questo discorso (come tutti) risulta *inconcludente*. Il problema è che io, qui ed ora, sinceramente di più non sono capace di fare. Ma, proprio in quanto inconcludente, la con-clusione (intesa ora come chiusura con-divisa) *può* costituire anche la parola che dis-chiude la porta che dà accesso allo spazio infinitamente aperto, quello libero da ogni *serratura* pregiudizialmente bloccata dal dolore.

Certo, i disagi/disabilità presenti nel mondo richiedono ben altro che qualsiasi ‘carezza’ verbale. Di questo è doveroso essere pienamente consapevoli. Qualsiasi soluzione teorica può essere davvero soddisfacente solo nella misura in cui è solo *un aspetto* della *vera* risposta ai problemi degli umani; cioè solo nella misura in cui ci aiuta a inserire anche le nostre parole nel gioco di ciò che è davvero essenziale per le vite umane.

E a questo proposito mi tornano alla mente delle parole che mi hanno molto colpito, quelle che ci ha offerto, nell’incontro che abbiamo fatto qualche tempo fa su questo tema, Giovanna Varani, quando ci ha detto (traduco con parole mia quanto ricordo e quanto ho capito) che rinunciare a essere esigenti e anche severi con una persona portatrice di disabilità significa in qualche modo essere ingiusti nei suoi confronti. Interpreto (in relazione al discorso sopra svolto): proprio rinunciando a chiedere anche alla persona con disabilità il ‘sacrificio’ della propria persona le si preclude la possibilità di essere trattata per quello che effettivamente ogni persona merita e vale. Voglio dire che rinunciare a chiedere alla persona ‘disabile’ di fare i conti con il *dovere* di sperimentare la pura gioia del vivere significa ‘trattarla male’, cioè in maniera ingiusta. Perché significa trattarla come un vivente che non è in grado di affrontare il dolore della vita in maniera tale da sperimentare insieme anche la piena soddisfazione derivante dalla consapevolezza del valore completo e definitivo della *propria* vita, comunque in concreto questa si configuri.

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 deformati, 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 italiana 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.

