

Editoriale

Editorial

PAOLA BINETTI

Università Campus Bio-Medico di Roma

I Disability Studies costituiscono una di quelle nuove frontiere a cui debbono necessariamente affacciarsi, per confrontarsi in cerca di soluzioni condivise, medici e ricercatori, pedagogisti e psicologi, giuristi ed economisti, sociologi e politici, familiari e associazioni di volontariato. Studiare la disabilità per affrontare i molteplici problemi connessi con la stessa disabilità, significa percorrere un sentiero denso di contraddizioni, i cui contorni sono sempre più sfumati e tendono ad ampliarsi in modo pressoché esponenziale. È il paradosso problematico della vita dell'uomo che inizia con una disabilità potenziale del bambino che tende a ridursi velocemente, per ripresentarsi inesorabilmente con il trascorrere degli anni, quando l'anziano mostra i segni crescenti di una disabilità, che riesce sempre meno a controllare e compensare. La dis-abilità come metafora della vita umana aiuta a coglierne la potenza antropologica, perché obbliga a rinunciare al mito della piena autosufficienza, per consegnare l'uomo a quella dinamica relazionale, in cui la reciproca interdipendenza svela piuttosto l'assoluta necessità di solidarietà. È attraverso l'esperienza della disabilità che l'uomo si accosta al paradigma della cura, all'etica della cura, non come costruito professionale proprio di alcune persone, ma come equivalente universale del nostro essere al mondo con gli altri e per gli altri.

Il tema della disabilità, o della diversa-abilità come a qualcuno piace chiamarla, è la sfida che continuamente si ripropone ad un popolo e ad un paese che vogliono muoversi

sul crinale del rispetto assoluto della persona, in tutte le fasi, condizioni e circostanze della sua esistenza. Obiettivo molto più difficile da raggiungere di quanto possa apparire ad uno sguardo superficiale. Il rispetto della persona presuppone infatti da un lato la sua promozione, anche in proiezione sociale, per evitare che si creino quelle condizioni di disabilità sociale legate a scarsa capacità di adattamento e di assimilazione critica degli standard sociali più incisivi, che creano marginalità ed esclusione. Ma dall'altro presuppone una potenzialità integrativa di quelle competenze che per le ragioni più varie costituiscono un limite, oggettivo o soggettivo, per la persona, che si sente in qualche modo impossibilitata a competere con gli altri nell'uno o nell'altro ambito. Entrambi gli aspetti: promuovere capacità e compensare capacità assenti o limitate costituiscono una delle istanze più alte a cui deve riferirsi la Giustizia, in particolare la giustizia sociale.

Sia a livello politico o istituzionale, familiare o lavorativo, sta diventando sempre più difficile nell'attuale quadro socio-economico non farsi fuorviare, nelle proprie scelte e quindi nelle proprie decisioni, da criteri prioritariamente, quando non esclusivamente, economico-centrici. E quando il paradigma economico diventa l'unico criterio di valutazione per giudicare della dignità di una persona e del suo valore sociale, allora le uniche categorie di riferimento diventano l'efficienza e la produttività. Ci si chiede allora se valga la pena destinare risorse economiche alla cura dei grandi anziani, se i pazienti in stato vegetativo giustificano l'investimento necessario per mantenerli dignitosamente in vita, se rianimare un neonato che presenta malformazioni di un certo rilievo è giusto o no... tutte domande in cui il bilancio costi benefici sembra totalmente in perdita. La presa in carico della disabilità ricorda a tutti, a qualunque livello, quanto sia importante costruire una civiltà della solidarietà e dell'amore mettendo in gioco competenze proprie della vita affettiva, ma facendo anche contestualmente una riflessione di natura etica e giuridica, oltre che scientifica.

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Prof.ssa Paola Binetti

Università Campus Bio-Medico di Roma
Via Álvaro del Portillo, 21 - 00128 Roma
e-mail: p.binetti@unicampus.it

Sappiamo tutti però che l'uomo tende spesso a sottrarsi al suo rapporto personale con la sofferenza e la disabilità, come se la sua forza fosse più apparente che reale. Non a caso l'uomo moderno sembra ancor più fragile davanti a quelle situazioni che mettono in crisi il modello di successo, di affermazione personale e in definitiva di piena e totale autonomia. Rincorre come segno di maturità l'esercizio incondizionato della propria autodeterminazione, come se scopo della sua vita fosse quello di realizzare una individualistica autosufficienza. Teme il dolore e la sofferenza per sé e per gli altri.

“Possiamo cercare di limitare la sofferenza, di lottare contro di essa, ma non possiamo eliminarla. Proprio là dove gli uomini, nel tentativo di evitare ogni sofferenza, cercano di sottrarsi a tutto ciò che potrebbe significare patimento, là dove vogliono risparmiarsi la fatica e il dolore della verità, dell'amore, del bene, scivolano in una vita vuota, nella quale forse non esiste quasi più il dolore, ma si ha tanto maggiormente l'oscura sensazione della mancanza di senso e della solitudine. Non è lo scansare la sofferenza, la fuga davanti al dolore, che guarisce l'uomo, ma la capacità di accettare la tribolazione e in essa di maturare...” (Benedetto XVI, 2007: n. 37). Chi si vuole sottrarre all'esperienza del dolore, chi vuole ignorare i segnali della propria debolezza e sfida costantemente se stesso, in una lunga competizione con gli altri, è destinato a sperimentare prima o poi la propria disabilità sociale. La presenza dei disabili nella nostra società, nella nostra stessa vita, ci obbligano a mettere in crisi proprio quel modello antropologico di individualistica autosufficienza che è un po' come il cancro della società, moderna e postmoderna, perché soffoca la percezione che in realtà non possiamo fare a meno gli uni degli altri. E lo Stato, le Istituzioni, devono rispondere anche a questa forte sollecitazione sociale se vogliono creare una società più giusta e più umana.

“La misura dell'umanità si determina essenzialmente nel rapporto con la sofferenza e col sofferente. Questo vale per il singolo come per la società. Una società che non riesce ad accettare i sofferenti e non è capace di contribuire mediante la compassione a far sì che la sofferenza venga condivisa e portata anche interiormente è una società crudele e disumana. La società, però, non può accettare i sofferenti e sostenerli nella loro sofferenza, se i singoli non sono essi stessi capaci di ciò e, d'altra parte, il singolo non può accettare la sofferenza dell'altro se egli personalmente non riesce a trovare nella sofferenza un senso, un cammino di purificazione e di maturazione, un cammino di speranza... Ma anche la capacità di accettare la sofferenza per amore del bene, della verità e della giustizia è costitutiva per la misura dell'umanità, perché se, in definitiva, il mio benessere, la mia incolumità è più importante della verità e della giustizia, allora vige il dominio del più forte; allora regnano la violenza e la menzogna...” (Benedetto XVI, 2007: n. 38). Ed è questa la grande forza propositiva che i disabili hanno avuto in ogni società di tutti i tempi e che la civiltà occidentale è riuscita a metabolizzare in una serie di proposte

che sono alla base del modello di welfare che la caratterizza.

Le iniziative a favore dei disabili, sempre inadeguate a rispondere alle loro molteplici necessità, risentono però troppo spesso di un certo assistenzialismo, che mantiene i disabili in una particolare posizione di inferiorità, percepita dalla loro sensibilità e acuita dagli anni di disagio e di sofferenza vissuti. Oggi grazie all'evoluzione dei Disability Studies si va facendo strada un approccio che capovolge la posizione iniziale e si riconosce come diritto quello che per lungo tempo è sembrato solo un gesto di benevolenza, non di rado di stampo paternalistico. Ma se il tema dei diritti dei disabili ha fatto notevoli passi in avanti, creando nuovi modelli di trattamento della stessa disabilità in chiave multidimensionale, contemporaneamente si è andata affermando una nuova cultura dei doveri, che non ha risparmiato né le istituzioni né gli stessi disabili e le loro famiglie. Il grande tema oggi è infatti quello di una corretta interpretazione della giustizia sociale, nella reciprocità delle reazioni e delle responsabilità. Un aiuto non indifferente in tal senso è venuto dalla Convenzione ONU, solo recentemente riconosciuta e approvata come legge anche in Italia.

Nel dicembre del 2006 l'Assemblea delle Nazioni Unite ha approvato la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, mostrando con chiarezza l'itinerario che tutti gli Stati dovrebbero percorrere per garantire i diritti di uguaglianza e di inclusione sociale a tutti i cittadini con disabilità. Il Parlamento italiano ha ratificato la Convenzione il 24 febbraio del 2009. Il primo articolo afferma che si deve: *“Promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali delle persone con disabilità, ...”*. Mentre l'articolo 3 insiste sul rispetto per la dignità intrinseca e per l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e la loro indipendenza personale. Tutta la Convenzione è costruita intorno a questa duplice dimensione: da un lato l'abbattimento di barriere di ogni tipo, fisiche, psicologiche, sociali; sovrastrutture di ogni tipo che separano il disabile dagli altri, discriminandolo, sia pure a scopo protettivo; dall'altro c'è l'impegno a rendere più solida la sua identità personale, a rafforzarne le capacità decisionali, per consentirgli il massimo livello possibile di autonomia. Si tratta di *“Sensibilizzare la società nel suo insieme, anche a livello familiare, ... di combattere gli stereotipi, i pregiudizi e... promuovere la consapevolezza delle capacità e dei contributi delle persone con disabilità”* (art. 8).

La Convenzione punta quindi ad accrescere il livello di consapevolezza dei disabili sulla loro effettiva condizione, perché l'obiettivo è quello di aiutarli a raggiungere realisticamente una vita indipendente: *“Le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza, dove e con chi vivere; le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e impedire che siano isolate o vittime di*

segregazione; i servizi e le strutture sociali destinati a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattati ai loro bisogni” (art. 19). Tutto ciò diventa possibile solo grazie ad una educazione che consenta loro di poter affrontare una attività lavorativa adeguata: *“Si riconosce il diritto al lavoro delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, ossia il diritto di potersi mantenere attraverso un lavoro liberamente scelto o accettato in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisca l’inclusione e l’accessibilità alle persone con disabilità”* (art. 27). Ma oltre al lavoro, viene riconosciuto loro anche il diritto di poter partecipare a tutte le iniziative tipiche della vita culturale nel proprio paese (art. 30), con svaghi e attività sportive, fino alle paralimpiadi, se lo desiderano. I loro diritti, in altri termini, sono i diritti di tutti, cambiano solo le modalità che li rendono esigibili e si accentuano le responsabilità a livello istituzionale per aiutarli a rimuovere tutti gli ostacoli che si imbattono lungo la loro strada, come per altro recita l’art. 3 della nostra Costituzione: *“Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e la uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l’effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all’organizzazione politica, economica e sociale del Paese”*.

Una delle prime sfide quindi che i Disability Studies ci pongono è quella dell’etica dei diritti: i diritti delle persone con disabilità. Quando si parla di «etica dei diritti», oggi si vuole sottolineare come la questione dei diritti ha ormai assunto una dimensione profondamente morale e non può essere semplicemente trattata come una questione esclusivamente giuridica. Affermare che i diritti dei disabili sono oggi riconosciuti come problema morale significa presupporre implicitamente una determinata concezione di cosa sia la morale. Abbiamo a che fare con il problema di quale sia la migliore vita per l’essere umano e di come ci si debba comportare nei confronti degli altri, cioè con l’insieme di valori, di esigenze, di regole che governano l’azione umana (Rawls, 1971:46-53). I diritti umani hanno un valore etico universalmente riconosciuto ed in continua espansione, sui quali si è creato un consenso per intersezione (*overlapping consensus*) tra saperi e culture diverse. I diritti umani sono attualmente il “fatto” etico più rilevante su cui riflette la cultura del nostro tempo anche a livello legislativo.

Il vero e proprio problema etico del nostro tempo non è più il riconoscimento dei diritti, che è ormai un fatto acquisito almeno in linea di principio, ma il modo e le forme in cui essi saranno praticati. Ed è questa la vera sfida che i moderni Disability Studies debbono affrontare e superare. C’è differenza tra pretendere di avere un diritto e averlo realmente. I diritti dei disabili sono attualmente ben riconosciuti anche dalla Convenzione ONU e come si è accennato anche dalla

nostra stessa Costituzione. Ma non è questa la loro esperienza vissuta nella concretezza delle circostanze della loro vita.

Tra questi due poli infatti: diritti affermati e diritti realmente esigibili, si colloca il dibattito morale e giuridico, che non potrà essere affrontato se non facendo ricorso ai concetti etici tradizionali e alle strutture argomentative proprie delle etiche normative consolidate, che però sono trasferite dentro una percezione della vita pratica profondamente mutata. Mentre la consapevolezza dei diritti è cresciuta in modo esponenziale nei disabili e nelle loro famiglie, la risposta delle istituzioni alle loro richieste è molto più lenta e non è mai esaustiva. Si intreccia quindi l’affermazione della giustizia, della legge, che riconosce un diritto e l’esperienza amara della delusione per l’oggettiva lentezza della burocrazia, per l’insufficienza delle risorse, soprattutto in tempi di crisi. D’altronde il modo autentico di praticare la benevolenza non esige di far propri gli scopi degli altri, ma di far valere la loro possibilità di essere se stessi in una società giusta (Spaemann, 1988:172).

“La giustizia è lo scopo e quindi anche la misura intrinseca di ogni politica. La politica è più che una semplice tecnica per la definizione dei pubblici ordinamenti: la sua origine e il suo scopo si trovano appunto nella giustizia, e questa è di natura etica. Così lo Stato si trova di fatto inevitabilmente di fronte all’interrogativo: come realizzare la giustizia qui ed ora? Ma questa domanda presuppone l’altra più radicale: che cosa è la giustizia? Questo è un problema che riguarda la ragione pratica; ma per poter operare rettamente, la ragione deve sempre di nuovo essere purificata, perché il suo accecamento etico, derivante dal prevalere dell’interesse e del potere che l’abbagliano, è un pericolo mai totalmente eliminabile” (Benedetto XVI, 2005: n. 28).

Infatti quando si passa dall’affermazione in linea di principio dei diritti umani alla loro applicazione ai casi concreti, allora quell’accordo pratico così promettente sembra lasciato al conflitto più lacerante. Una morale senza doveri sembra una contraddizione in termini. Eppure bisogna riconoscere che l’aspirazione della postmodernità è proprio quella di liberarsi dal dovere e dalla legge (Lipovetsky, 1992). Nell’epoca dell’*après-devoir* il sacrificio, gli ideali, gli impegni assoluti, le utopie, le ideologie sembrano privi di senso, mentre per i diritti si è disposti a lottare e a soffrire. Carol Gilligan ha elaborato una versione femminile, più che femminista, dell’etica della virtù, che mette al posto dei diritti e dell’autonomia il tema della cura, l’aver cura degli altri (*care*), la responsabilità e l’intersoggettività (Gilligan, 1982, 1984). La Gilligan riscrive la dialettica tra diritti e doveri a partire dalla dimensione della cura, in cui il prendersi cura è contestualmente diritto e dovere: perché è nella reciprocità che ciascuno scopre la sua forza e la sua debolezza. D’altra parte la capacità di prendersi cura si sviluppa solo a partire dalla propria personale esposizione alla fragilità dell’altro e quindi nulla saprei della mia forza se non sperimentassi la debolezza altrui; ma nulla saprei della forza dell’altro se non

gli mostrassi la mia stessa fragilità. La disabilità, comunque la si voglia considerare, non è mai solo e sempre lo specchio di una fragilità vissuta e sofferta; anche la sollecitazione ad offrire la propria forza a tutela e sostegno dell'altro. Una tutela personale, ma anche una tutela legislativa e istituzionale. Perché è dalla fragilità mostrata e sofferta che prende l'avvio l'itinerario della norma. Il rapporto tra la norma, chiaramente fissata a tutela dei diritti dei più deboli, per tradursi in fatti concreti esige una sorta di corpo intermedio, un volano operativo, che è offerto dalla professionalità specifica e generosa di coloro che si prendono cura a qualsiasi titolo dei disabili e dalla effettiva solidarietà della società che li circonda: la famiglia, gli amici, le molteplici iniziative di volontariato.

“L'amore – caritas – sarà sempre necessario, anche nella società più giusta. Non c'è nessun ordinamento statale giusto che possa rendere superfluo il servizio dell'amore. Chi vuole sbarazzarsi dell'amore si dispone a sbarazzarsi dell'uomo in quanto uomo. Ci sarà sempre sofferenza che necessita di consolazione e di aiuto. Sempre ci sarà solitudine. Sempre ci saranno anche situazioni di necessità materiale nelle quali è indispensabile un aiuto nella linea di un concreto amore per il prossimo. Lo Stato che vuole provvedere a tutto, che assorbe tutto in sé, diventa in definitiva un'istanza burocratica che non può assicurare l'essenziale di cui l'uomo sofferente – ogni uomo – ha bisogno: l'amorevole dedizione personale. Non uno Stato che regoli e domini tutto è ciò che ci occorre, ma invece uno Stato che generosamente riconosca e sostenga, nella linea del principio di sussidiarietà, le iniziative che sorgono dalle diverse forze sociali e uniscono spontaneità e vicinanza agli uomini bisognosi di aiuto” (Benedetto XVI, 2005: n. 28). La giustizia appartiene all'etica pubblica e non già all'etica privata. I legami tra i diritti umani e la giustizia sono radicati nella storia della loro origine a partire dalla Magna Charta e dai diritti naturali del giusnaturalismo moderno.

Un aspetto quindi che non si può perdere di vista è il fatto intuitivo che gli individui di cui si riconoscono i diritti sono, per definizione, individui “bisognosi” di tutela. Se non vi fosse la consapevolezza dell'esistenza di bisogni e di esigenze, che l'individuo non sempre è in grado di soddisfare da sé, non sarebbe necessario riconoscere i diritti. Ciò vuol dire che i diritti sono il segno non solo dell'interdipendenza tra gli individui, ma anche della vulnerabilità e della debolezza dei soggetti, ovvero della loro strutturale mancanza di qualcosa o, quanto meno, di un'esposizione ad essa. Ed è questo il “dono” che i disabili, qualunque sia la loro disabilità, fanno a tutti gli altri in un dialogo di singolare ricchezza che abbraccia tutta la società e ne eleva gli standard di umanità. Ancora una volta è possibile rilevare che i diritti non rispondono tanto all'idea dello scudo per un individuo forte in se stesso, ma piuttosto alla necessità di proteggere chi è debole.

Siamo abituati a considerare la scienza e la tecnica come gli strumenti positivi a servizio della disabilità: la possibilità di prevenire, di curare e di riparare attraverso le mille forme di abilitazione, prima ancora che di riabilitazione, hanno nel-

la scienza e nella tecnica le loro chiavi di volta. Eppure oggi sorgono nuovi segnali di allarme e nuove avvisaglie di pericolo. Ci sono oggi forme di vulnerabilità particolarmente sofisticate, “rese possibili” proprio dallo sviluppo tecnologico e scientifico. Basta concentrarsi sugli interventi di inizio vita in cui lo sviluppo diagnostico precede di molto lo sviluppo terapeutico, ed è più facile individuare forme di incipiente disabilità che non intervenire per curarle. Una scienza e una tecnica che si arrestassero sulla soglia della diagnosi precoce, potrebbero essere tentate dall'opzione per la non-cura, ottenuta con la soppressione del soggetto, sia che si tratti di diagnosi pre-impianto che di aborto. Scienza e tecnica, nella logica di chi non accetta la fatica della dis-abilità, potrebbero coalizzarsi e in nome di una presunta tutela della dignità della vita umana sopprimere la vita stessa.

Osservando l'amplificarsi delle dimensioni – in quantità e in qualità – della vulnerabilità dell'essere umano, sembra che sia davvero cruciale tutelare il vero perno dei diritti dell'uomo: la dignità umana, che non coincide però con l'essere autosufficienti, senza bisogno dell'aiuto da parte degli altri, senza aspirazioni o inclinazioni, e anche semplicemente bisognosi di beni di fortuna come accade in certe forme di povertà estrema (Nussbaum, 2002). La dignità della vita umana è un lungo percorso, che per quanto faticoso, può iniziare sempre e solo dalla vita stessa. Non c'è tutela della dignità umana se non c'è tutela della vita. Non è un caso, allora, che proprio dalla dignità derivino i diritti¹, diritti che tutelano dimensioni diversissime dell'essere dell'uomo, dalle più vicine al mondo della natura in senso stretto – come il diritto ad un nutrimento – ai più “elevati” quali il diritto di libertà religiosa o allo sviluppo della scienza e del pensiero. Ma se il primo diritto da difendere è il diritto alla vita anche per chi dovesse presentare potenziali disabilità, bisognerebbe farlo dal concepimento fino alla morte naturale. Allora il modo migliore per difendere questo diritto, con fatti concreti e non solo con astratte formulazioni di principi, è attraverso la relazione di cura che inizia con la relazione madre-figlio, ma poi si estende in modi diversi lungo tutto l'arco dell'esistenza di una persona, coinvolgendo una miriade di professionisti diversi, di amici, di compagni di strada.

La riflessione bioetica sui Disability Studies conduce, quindi, non ad argomentazioni ed affermazioni su “quali” principi etici debbano prevalere, ma a “raccomandazioni” sulle buone pratiche per la realizzazione di principi tanto condivisi sul piano teorico quanto disattesi o incompiutamente messi in pratica, per sollecitare un maggiore impegno etico-politico per la “cura” delle persone con disabilità². Secondo uno degli ultimi documenti del CNB, esiste una

¹ A titolo di esempio si può vedere l'art. 1 della *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea*, ma è premessa condivisa da tutti i documenti della storia dei diritti.

² http://www.governo.it/bioetica/pdf/Disabilita_mentale_autismo.pdf

concreta preoccupazione per i rischi di un'eccessiva frammentazione normativa, in cui si riflette una visione dell'uomo anch'essa frammentata e perciò stesso ancor più fragile e difficile da tutelare, mentre sarebbe opportuno privilegiare una legislazione più unitaria e compatta, vigilando perché non continui la consuetudine italiana di avere ottime norme costantemente disattese.

Disability Studies represent one of those new frontiers which doctors and researchers, educators and psychologists, lawyers and economists, sociologists and politicians, family members and voluntary associations, must necessarily take into account so that, by consulting each other, they can find shared solutions to the many issues raised by disability. In this perspective, studying disability means following a path full of contradictions, whose outlines become increasingly blurred and whose boundaries widen in an increasingly rapid manner. The challenging paradox of human life is this: it begins with the child's potential disability, which quickly decreases, until it reappears again, inevitably, with the passing of years, when elderly people show increasing signs of a disability which can be more and more difficult to control and compensate. Disability as a metaphor of human life helps us to grasp its anthropological power, because it forces us to give up the myth of complete self-sufficiency and commends man to a dynamics of relationships where the mutual interdependence somewhat reveals the absolute necessity of solidarity. By experiencing disability, the human being approaches the paradigm and ethics of care not from a professional perspective, but rather within the universal dimension of "being in the world" with others and for others. Any population or country that want to move along the ridge of absolute respect for the person at all stages, conditions and circumstances of his/her existence, must confront themselves with the issue of disability, or "different ability" as some people like to call it. faced by a. In fact "respect for the person" implies on the one hand his/her advancement, even from a social point of view, as well as to avoid creating those conditions of social disability related to a poor capacity of adaptation and to the marginalization and exclusion resulting from a low ability to critically absorb the more effective social standards. On the other hand, it requires a compensatory strengthening of those skills that for various reasons represent a limit, either subjective or objective, for the person, and make them feel somehow unable to compete with others in one field or the other. Both aspects: promoting skills and compensating lack of or limited abilities is one of the toughest challenges to which Justice, in particular social justice, must give an answer. In the current socio-economic framework, it is becoming increasingly difficult, at all levels, political or institutional, in the family or at work, not to be misled in our choices by criteria almost exclusively centred on economics. As a consequence, when the economic paradigm becomes the only criterion to judge the di-

gnity of a person and his/her social value, then the only reference categories become efficiency and productivity.

The question then arises whether it is worthwhile to allocate economic resources to the care of the "very" elderly, whether patients in a vegetative state justify the investment required to maintain them in life with dignity, whether it is right or not to resuscitate a newborn with severe malformations... in all these issues the cost-benefit balance seems totally at a loss.

Taking charge of disability reminds everyone, at any level, how important it is to build a civilization of solidarity and love by bringing into play skills proper of the emotional life, while at the same time reflecting on the related ethical, legal, as well as scientific issues.

We all know, however, that men often tends to escape their personal relationship with suffering and disability, as if their strength were merely apparent rather than real.

It is not a coincidence then that the modern man seems even more fragile in front of those situations that undermine an entrenched model of success, personal achievement and ultimately, full and complete autonomy.

They long for unrestricted self-determination, considering it as a sign of maturity, as if one's life purpose would be to realize an individualistic self-sufficiency. They fear pain and suffering for themselves and the other.

"Let us return to our topic. We can try to limit suffering, to fight against it, but we cannot eliminate it. It is when we attempt to avoid suffering by withdrawing from anything that might involve hurt, when we try to spare ourselves the effort and pain of pursuing truth, love, and goodness, that we drift into a life of emptiness, in which there may be almost no pain, but the dark sensation of meaninglessness and abandonment is all the greater. It is not by sidestepping or fleeing from suffering that we are healed, but rather by our capacity for accepting it, maturing through it..." (Benedict XVI, 2007: n. 37)

Those who want to escape the experience of pain, or want to ignore the signs of their own weakness and constantly challenge themselves, in a long competition with others, those are bound to experience sooner or later their social disability.

The presence of people with disability in our society, in our own lives, forces us to undermine that very anthropological model of individualistic self-sufficiency which is a bit like the cancer of modern and postmodern society, because it holds back the perception that we really can't do without each other. The State, the Institutions, must also respond to this strong social plea if they want to create a more just and humane society.

"The true measure of humanity is essentially determined in relationship to suffering and to the sufferer. This holds true both for the individual and for society. A society unable to accept its suffering members and incapable of helping to share their suffering and to bear it inwardly through "com-passion" is a cruel and inhuman society. Yet society cannot accept its suffering members and support them in their trials unless individuals are capable of doing so themselves; moreover, the individual cannot accept another's suffering unless he personally is able

to find meaning in suffering, a path of purification and growth in maturity, a journey of hope... Furthermore, the capacity to accept suffering for the sake of goodness, truth and justice is an essential criterion of humanity, because if my own well-being and safety are ultimately more important than truth and justice, then the power of the stronger prevails, then violence and untruth reign supreme". (Benedict XVI, 2007: n. 38).

This is the strength that disabled people have brought in every society of all times and that Western civilization has been able to acknowledge, by transforming it in a number of proposals that constitute the foundations of the welfare state model.

The initiatives in favour of people with disability, always inadequate to meet their various needs, too often reflect a patronizing attitude, which maintains disabled people in a position of inferiority, intensively perceived by their sensitivity and exacerbated by years of hardship and suffering.

Today, thanks to the evolution of Disability Studies, an approach is making its way, that overturns the initial perspective and recognizes as a right what has long been seen only as an act of benevolence, often paternalistically. Nevertheless if the issue of disability rights has made significant steps forward, and created new models of care within a multidimensional approach, at the same time a new culture of duty has established itself, which involves both the institutions and disabled people themselves together with their families. The big issue today is in fact a correct interpretation of social justice, considering reciprocal relationships and responsibilities. A considerable help in this direction comes from the UN Convention, only recently recognized and approved as a law in Italy as well.

In December 2006 the United Nations General Assembly adopted the "Convention on the Rights of Persons with Disabilities", clearly showing the road map that all States should keep in mind in order to guarantee the rights of equality and social inclusion for all citizens with disability.

The Italian Parliament has ratified the Convention on 24th February 2009. The first article states that one is required to "Promote, protect and ensure the full and equal enjoyment of all human rights and all fundamental freedom by persons with disabilities,...". Article 3 insists on respect for inborn dignity and individual autonomy including freedom to make ones own choices, and personal independence. The whole Convention is built on these two aspects: on the one hand, the removal of all kinds of barriers, physical, psychological, social; as well as superstructures of all kinds that separate the person with disability from the others, or discriminate them, even if for protective purposes; on the other hand there is the commitment to make personal identity more solid, to strengthen their decision-making skills, to facilitate the highest possible level of autonomy. It's about "raising awareness throughout society, including at the family level,... fighting against stereotypes, prejudices and... promoting awareness of the capabilities and contributions of persons with disabilities" (Article 8).

The Convention therefore aims to increase the level of awareness of people with disabilities regarding their actual condition,

because the ambition is to help them realistically achieve an independent life: "Persons with disabilities have the opportunity to choose their place of residence and where and with whom they live on an equal basis with others and are not obliged to live in a particular living arrangement; Persons with disabilities have access to a range of in-home, residential and other community support services, including personal assistance necessary to support living and inclusion in the community, and to prevent isolation or segregation from the community; (c) Community services and facilities for the general population are available on an equal basis to persons with disabilities and are responsive to their needs. (Art. 19)

All this becomes possible only through an education that enables them to carry out a profession adequately: "It is recognized the right of persons with disabilities to work, on an equal basis with others; this includes the right to the opportunity to gain a living by work freely chosen or accepted in a labour market and work environment that is open, inclusive and accessible to persons with disabilities.

In addition to the right to work, it is also recognized their right to enjoy all initiatives typical of the cultural life in their own country, with leisure and sporting activities, up to the Paralympics if they wish. In other words, theirs are everybody's rights; only the methods that make them accessible need to be changed. Furthermore, institutions are considered all the more responsible for helping to remove all the obstacles that prevent the exercise of these rights, as also stated in art. 3 of our Constitution: "All citizens have equal social status and are equal before the law, without regard to their sex, race, language, religion, political opinions, and personal or social conditions. It is the duty of the Republic to remove all economic and social obstacles that, by limiting the freedom and equality of citizens, prevent full individual development and the participation of all workers in the political, economic, and social organization of the country".

Hence, one of the first challenges that Disability Studies present us with is the ethics of rights: the rights of people with disabilities. When speaking of "ethics of rights", nowadays we want to emphasize how the rights issue has by now assumed a deeply moral dimension and can not simply be treated exclusively as a legal matter.

When stating that the rights of people with disability are now recognized as a moral problem, we implicitly assume a certain conception of what morality is.

We are dealing with the problem of what is the best life for human beings and how we should behave towards other people, i.e. the set of values, needs, and norms that rule human actions. Human rights have a universally recognized ethical value which expands continually an overlapping consensus between different expertises and cultures has been created on these rights.

Human rights are currently the most important ethical "fact" on which nowadays culture is reflecting even at a legislative level. The real ethical problem of our time is no longer the recognition of rights, which has been accepted at least in principle, but

how they will be applied. This is the real challenge that current Disability Studies must face and overcome.

There is a difference between claiming a right and really having it. The rights of people with disability are now also acknowledged by the UN Convention and, as mentioned above, also by our own Constitution. But this is not the experience of people with disability in the real circumstances of their lives.

In fact, the moral and legal debate is placed between these two landmarks, claimed rights and rights that can actually be claimed. Such a discussion can only be dealt with by using traditional ethical concepts and argumentative structures distinctive of established standard ethical theories, which, however, are embedded into a profoundly changed perception of practical life.

While awareness of rights has grown increasingly in people with disability and their families, the response of the institutions to their demands is much slower and not exhaustive. The claim of justice and law, which recognizes a given right, is interwoven with reality and the bitter experience of disappointment for the slow pace of bureaucracy, and for the lack of resources, especially in times of crisis.

Besides, the true way to practice benevolence does not require adherence to the aims of the other but to assert their chance of being themselves in a just society. (Spaemann, 1988:172). "Justice is both the aim and the intrinsic criterion of all politics. Politics is more than a mere mechanism for defining the rules of public life: its origin and its goal are found in justice, which by its very nature has to do with ethics. The State must inevitably face the question of how justice can be achieved here and now. But this presupposes an even more radical question: what is justice? The problem is one of practical reason; but if reason is to be exercised properly, it must undergo constant purification, since it can never be completely free of the danger of a certain ethical blindness caused by the dazzling effect of power and special interests." (Benedetto XVI, 2005: n. 28).

In fact, when one goes from the recognition of human rights in principle to their application in concrete cases, then the so promising practical agreement seems to leave room for an extremely lacerating conflict.

Without morals, duty seems like a contradiction in terms. Nevertheless we must recognize that the aspiration of post modernity is precisely to break free from duty and the law.

In the age of "putting off", sacrifice, ideals, absolute commitments, utopias, ideologies all seem meaningless, while one is willing to struggle and suffer for rights instead.

Carol Gilligan has developed what I would call a female version, rather than a feminist one, of the ethics of virtue, which puts in the forefront the issue of care, taking care of others, responsibility and inter-subjectivity instead of rights and autonomy.

Gilligan rewrites the dialectic between rights and duties starting from the dimension of care, and considering that care is at the same time a right and a duty: because it is in the reciprocity of relationships that each person finds its strength and its weaknesses.

On the other hand, the ability of taking care develops only from one's own personal exposure to the fragility of the others and therefore one would know nothing of one's own strength if they didn't experience the weakness of others; but one would know nothing of the other's strength if one did not show them one's own frailty.

Disability, however one wants to consider it, is never only and always the mirror of a weakness lived and suffered; it is also an encouragement to offer one's own strength to protect and support the other: a personal protection, but also a legislative and institutional one. This is because the course of legislation starts from a painful and an exposed frailty. The rule, clearly established to protect the rights of the weak, demands a kind of intermediate body in order to be translated into concrete actions. It requires a flywheel that provides continuous energy thanks to the specific and generous professionalism of those who take care of any sort of people with disability and thanks also to society's effective solidarity around them: family, friends, and many volunteer initiatives

"Love – caritas – will always prove necessary, even in the most just society. There is no ordering of the State so just that it can eliminate the need for a service of love. Whoever wants to eliminate love is preparing to eliminate man as such. There will always be suffering which cries out for consolation and help. There will always be loneliness. There will always be situations of material need where help in the form of concrete love of neighbour is indispensable. The State which would provide everything, absorbing everything into itself, would ultimately become a mere bureaucracy incapable of guaranteeing the very thing which the suffering person – every person – needs: namely, loving personal concern. We do not need a State which regulates and controls everything, but a State which, in accordance with the principle of subsidiarity, generously acknowledges and supports initiatives arising from the different social forces and combines spontaneity with closeness to those in need" (Benedetto XVI, 2005: n. 28). Justice belongs to public and not private ethics. The links between human rights and justice are embedded in the history of their origin from the Magna Charta and from the natural rights of the modern natural law theory. One aspect that one can not lose sight of is the intuitive fact that individuals for whom rights are recognized are, by definition, individuals "in need" of protection.

If there were no awareness of the existence of needs and necessities, that the individual is not always able to meet on one's own, it would not be necessary to recognize these rights.

This means that rights are not only a sign of interdependence among individuals, but also of the subjects' vulnerability and weakness, and of their structural lack of something or, at least, of a lack of exposure to it. Just this is the "gift" that people with disability, whatever this is, offer to all the others in a dialogue of remarkable richness that embraces the whole society and elevates its standards of humanity.

Once again it is possible to note that rights do not constitute a realization of the idea of a shield for an individual who is

strong, but rather an answer to the need to protect those who are weak.

We are accustomed to regard science and technology as positive tools at the service of disability: the opportunity to prevent, treat and mend through the many forms of intervention, even before rehabilitation, has in science and technology its keystone. Nevertheless today there are new signs of warning and danger. There are today particularly sophisticated forms of weakness, “made possible” precisely by technological and scientific development. Just focus on interventions connected to the beginning of life during which the development of diagnosis is much ahead of therapeutic progress, and it is easier to detect early forms of disability rather than doing something to treat them. Science and technology that stop at the threshold of early diagnosis, may be tempted by the choice of non-treatment, obtained by the elimination of the subject, whether it is through preimplantation diagnosis or abortion.

In the mindset of those who do not recognize the labour of disability, science and technology, may come together in the name of an alleged protection of the dignity of human life, and eliminate life itself.

Looking at the increase – in quantity and quality – of the human being vulnerability, it seems that it is really crucial to protect the real pivot of Human Rights: human dignity. This does not correspond just to being self-sufficient, manage without the help of others, or live without aspirations or inclinations and simply be in need of goods, as it happens in certain circumstances of extreme poverty.

The dignity of human life is a long journey, that no matter how arduous, can always and only start from life itself. There is no protection of human dignity if there is no protection of life.

It is no coincidence, then, that the diverse rights protecting the most diverse dimensions of human beings all derive from dignity; from rights that protect dimensions which are closer to Nature in a strict sense – such as the right to food – to the “highest” dimensions, such as the right to religious freedom or to the free development of one’s thought and scientific enterprises. Nevertheless, if the first right to defend is the right to life, also for those who might have potential disabilities, we should do so from conception to natural death.

Thus the best way to defend this right, with facts and not just with abstract articulations of principles, is through the relationship of care that begins with the mother-child bond, but then extends in different ways throughout the existence of a person, involving a countless number of different professional figures, friends, and fellow travellers included.

The bioethical reflection on Disability Studies does not lead, therefore, to debates and claims about “which” ethical principles should prevail, but rather to “recommendations” on the best practices to adopt in order to develop principles that are as much as possible shared, not only at the theoretical level but also at the stage of implementation, in order to encourage a greater ethical and political commitment for the “care” of people with disabilities.

According to one of the latest documents of the NBC (National Committee for Bioethics), there is a real concern for the risks of excessive fragmentation of laws, which reflects a vision of man itself much too fragmented and hence contributing to more fragility and less protection. It would be reasonable to favour a more uniform and compact legislation, ensuring that the Italian habit of having excellent norms, systematically disregarded is broken.

Bibliografia

- Benedetto XVI. *Deus Caritas est*. Libreria Editrice Vaticana, Città del Vaticano 2005.
- Benedetto XVI. *Spe Salvi*. Libreria Editrice Vaticana, Città del Vaticano 2007.
- Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea. 2000/C 364/01.
- Comitato Nazionale per la Bioetica. *Disabilità mentale nell’età evolutiva: il caso dell’autismo*. 2013. <http://www.governo.it/bioetica/pdf/Disabilita_mentale_autismo.pdf>[07-11-2013]
- Gilligan C. *In a different voice. Psychoanalytical theory and woman’s development*. Harvard U.P., Cambridge, Mass. 1982.
- Lipovetsky G. *Le Crépuscule du devoir*. Gallimard, Paris 1992.
- Noddings N. *Caring: a feminine approach to ethics and moral education*. University of California Press, Berkeley 1984.
- Nussbaum M.C. *Giustizia sociale e dignità umana*. il Mulino, Bologna 2002:75-7.
- Rawls J. *A Theory of Justice*. Oxford U.P., Oxford 1971:46-53.
- Shklar J.N. *The faces of injustices*. Yale University Press, New Haven-London 1990.
- Spaemann R. *Felicità e benevolenza*. Vita e pensiero, Milano 1988:172.