

La dipendenza condivisa

The shared dependency

ELENA COLOMBETTI

Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

Parlare della disabilità richiede di rivedere la nostra immagine di essere umano comprendendo la sua vulnerabilità e la sua costitutiva dipendenza. Alcune condizioni – età, patologia o menomazione – possono accentuare la dipendenza che però, in sé, non costituisce una condizione proprio solo di alcuni, ma un tratto caratteristico di ogni essere umano. Occorre inoltre cogliere come la disabilità sia un concetto relazionale, senza cadere nell'errore di farla coincidere con una patologia o una menomazione. Disabilità è infatti il rovescio del funzionamento, dato dalla relazione tra un individuo con un certo stato di salute e l'ambiente. Non si tratta, pertanto, di un problema solo medico né solo sociale. Questa impostazione sta alla base anche dell'ICF, strumento di classificazione OMS. Ripensare la costitutiva dipendenza dell'essere umano incide sulla nostra autocomprensione di genere e lo sguardo sulla disabilità cambia prospettiva. In questo modo si coglie come la cura di chi è più dipendente interpelli la società come un problema di giustizia e non solo di generosità. Occorre ripensare i diritti non nei termini di rivendicazione di gruppi, ma come diritti umani, valutare la diversa capacità degli individui di trasformare le risorse in funzionamenti, comprendere e rispondere al bisogno di cura di chi è a sua volta dipendente dalle persone di cui si stanno prendendo cura.

Parole chiave: Disabilità, vulnerabilità, relazione, dipendenza, ICF, giustizia, etica, cura

Talking about disability requires a reformulation of our image of the human being that should include his vulnerability and constitutive dependency. Age, pathology or impairment can increase our dependency, but dependency itself is one of the defining features of any human being. At the same time, we have to understand that disability does not correspond to pathology or impairment, because it is a relational concept. In fact, disability is the reverse of functioning, which is the result of the interaction between an individual with a certain health conditions and the environment. Therefore it is not an exclusive medical nor social issue. This is the setting on which ICF, one of the WHO classification instruments (2001), is based. Thinking about human being's constitutive dependency affects our self-understanding as members of the species; it also changes the perspective of our sight on disability. In this sense it gets clear that taking care of those who are more dependent is a matter of justice and not only of generosity. We need to rethink rights not as the claim of groups, but as human rights. Furthermore, we have to value the different capacity of individuals to transform a resource in a functioning, and to understand and respond to the need of care of those who are, in turn, dependent on the people they are taking care of.

Key words: Disability, vulnerability, relationship, dependency, ICF, justice, ethics, care.

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Prof.ssa Elena Colombetti

Università Cattolica del Sacro Cuore
L.go Gemelli, 1 20123 – Milano
e-mail: elena.colombetti@unicatt.it

Parlare della disabilità richiede di compiere un decisivo passo teorico nella riflessione sull'uomo: prendere sul serio la sua vulnerabilità. L'essere umano è un vivente con una peculiarità: non solo è, come tutti gli altri, mortale, ma sa anche di esserlo; la morte fa sempre parte dell'orizzonte umano e ne segna i confini, per quanto dalla distanza indefinita. Troppo spesso, tuttavia, non consideriamo che il suo apparire al mondo è segnato anche da un'intrinseca fragilità che rende precaria non solo l'esistenza, ma il modo dell'esistenza. Le capacità che abbiamo o potremmo avere conoscono il più e il meno. A volte alcune funzioni scompaiono, a volte non appaiono del tutto. Si può godere dei colori di un tramonto, ma anche non poter neppure sviluppare il concetto di colore perché non si è mai potuto vedere. Possiamo vivere la lunghezza del tempo dilatato dell'infanzia, o avere più passato da ricordare che futuro da immaginare, ma anche essere confinati nell'istante del presente perché si è persa la memoria.

A partire da questa fragilità ogni uomo ed ogni donna è apparso sulla scena del mondo portando con sé la richiesta di una custodia, dando notizia della propria presenza assieme a quella della delicatezza del suo esserci. Per molto tempo la sua dipendenza dalla cura altrui è totale. L'azione dell'altro, nel suo darsi e nel modo del suo darsi, decide totalmente di lui.

La debolezza non è però una caratteristica solo dell'inizio di questo nuovo essere di carne che poco a poco prende forma e cresce. Una studentessa di medicina commentava un giorno che più studiava come ci si può ammalare, più si convinceva che la salute è un prodigio straordinario e di cui stupirsi. Può bastare del vapore, ricordava Pascal nei suoi celebri *Pensées*, per uccidere l'uomo. Abbiamo bisogno di una riflessione che prenda molto sul serio questa condizione friabile del nostro esistere: dobbiamo pensare la società a partire dall'uomo reale e non dai miti eroici dei semidei. Ecco allora che la questione della disabilità in qualche modo ci obbliga a riformulare un pensiero proprio a partire da qui. Ciò che segna l'esistenza umana non è, infatti, soltanto la concreta possibilità della morte, ma il fatto che la vita stessa sia segnata dalla debolezza e dalla reciproca dipendenza. Non è una questione che riguardi alcuni, ma ogni essere umano in quanto essere corporeo.

Questa fragilità, con cui fare i conti, è anche vulnerabilità: l'essere umano può ricevere un *vulnus*, una ferita proprio in virtù del suo essere esposto con tutta la sua debolezza all'azione altrui. Un'azione che non solo può ferire se violenta, ma anche se mancante. È per questo che la fragilità richiede custodia. C'è bisogno di una reciproca cura: l'autosufficienza del singolo è solo apparenza perché è sempre intrinsecamente e profondamente relativa. L'essere umano dipende da altri lungo tutto il corso della sua vita; in alcuni momenti tale dipendenza è più evidente, come quando si è molto piccoli, o molto anziani, o si vive l'esperienza di una malattia o di una menomazione, ma in sé costituisce uno dei tratti costanti e indelebili della persona umana. Inoltre

il tentativo di sottrarsi ad ogni relazione che rechi con sé una dipendenza non solo è, in ultima analisi, semplicemente impossibile, ma anche condanna alla solitudine distruttiva di un autoimposto autismo.

Il corpo non esaurisce la realtà umana, ma questa non è mai senza un corpo. Per questo nostro essere *esseri corporei*, esposti all'altro, per usare un'espressione di Adriana Cavarero, proprio a partire dalla nostra visibilità corporea, la questione della disabilità mette a nudo l'urgenza di un pensiero sull'uomo reale che si traduca poi anche in prassi politiche. La fragilità e la vulnerabilità manifestano la necessità di pensare l'umano dentro un'ontologia di relazioni e, conseguentemente, di pensare una società che parta da esseri in relazione e non da individui separati.

Disabilità come relazione

Il concetto stesso di disabilità richiede di partire dalla relazione. Il cammino teorico che ha portato a sostituire, almeno nei documenti ufficiali (ma non ancora nel linguaggio comune), la parola handicap e handicappato con quella di disabilità e persone con disabilità è il frutto congiunto di una maturazione del pensiero – in particolare elaborato proprio nell'ambito dei *disabilities studies* – e dell'azione socio-politica delle associazioni e movimenti – specialmente in ambito statunitense – delle persone con disabilità. Se proviamo a ripercorrere brevemente la storia del termine non fatteremo a renderci conto delle categorie antropologiche che vengono messe in gioco. Come probabilmente è noto, la parola handicap (etimologicamente “cappello in mano” o “mano nel cappello”), affonda le proprie radici di significato prima nel mercato dei cavalli e poi in ambito ludico e sportivo (inizialmente nelle corse ippiche, estendendosi in seguito anche al golf e alle regate). A seconda della situazione ambientale e personale venivano calcolati i benefici da assegnare ai giocatori più svantaggiati e le difficoltà da aggiungere agli altri in modo da equilibrare la competizione. In tutti i casi menzionati, comunque, la valutazione dell'handicap era sempre fatta secondo parametri in qualche modo quantificabili. Intorno al 1915 il termine comincia ad essere utilizzato anche al di fuori dell'ambito sportivo, designando non tanto la menomazione o lo svantaggio, ma gli stessi individui svantaggiati: è a partire da quel momento che, per molti anni, sono state indicate in questo modo sia delle menomazioni (gli handicaps) sia i soggetti portatori di tali menomazioni (gli handicappati). Dobbiamo arrivare al 1980 e alla promulgazione dell'*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH) da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità per cominciare a vedere recepito in documenti internazionali una revisione del termine. Gli handicaps vengono infatti definiti come “gli svantaggi, per un dato individuo, conseguenti ad una menomazione o ad una disabilità che limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale per tale

soggetto in relazione all'età, al sesso, ai fattori socioculturali" (OMS, 1980), distinguendo così tra svantaggio, menomazione e disabilità e cominciando a prendere in considerazione il ruolo dell'ambiente. Quando nel 2001 viene messo a punto l'*International Classification of Functioning (ICF)*, il termine handicap viene definitivamente superato e sostituito con la parola disabilità la cui estensione semantica non indica né il soggetto (lo stato di salute o il grado di funzionamento non *definiscono* l'essere umano) né, propriamente, la menomazione e o la patologia in corso, ma le conseguenze funzionali che da essa derivano in relazione all'ambiente. Viene messo a fuoco come la disabilità consista negli *aspetti negativi dell'interazione* tra un individuo e i fattori contestuali in cui si trova. Si tratta, in altre parole, del rovescio del funzionamento, definito come il "termine ombrello per le funzioni corporee, le strutture corporee, attività e partecipazione" (OMS, 2002:11), indicando quindi gli aspetti positivi dell'interazione tra un individuo (con una condizione di salute) e i fattori contestuali di quell'individuo (fattori ambientali e personali) (Leonardi, 2005). La disabilità, pertanto, non coincide con la patologia e questa, a sua volta, non definisce la persona (MURINET Project, 2012).

L'attenzione al linguaggio riveste un ruolo importante: le parole non solo esprimono il mondo, ma indicano anche il modo in cui noi comprendiamo il mondo e, di conseguenza, ci rapportiamo ad esso. È importante chiarire subito, comunque, che parlare di disabilità e non di handicap non costituisce un mero artificio retorico, una sorta di eufemismo per aggirare una realtà indicando come positivo ciò che non lo è. Comprendere la disabilità in modo non statico, come sinonimo di una patologia o di una menomazione, ma come opposto del funzionamento nei diversi domini dell'esistenza, permette di comprendere anche come due persone con una stessa patologia possano essere in grado di fare cose diverse, così come malattie o menomazioni differenti possono parimenti limitare o impedire un funzionamento. A partire da una condizione di salute l'interazione con l'ambiente, nelle sue strutture fisiche, umane e sociali, può facilitare od ostacolare (l'ICF parla di elementi facilitatori o di barriera) le funzioni di una persona. Un comune disturbo visivo come la miopia riduce poco il funzionamento se si hanno a disposizione degli occhiali, mentre può implicare un'elevata mancanza di funzionamento, ovvero un elevato grado di disabilità, senza delle lenti correttive. La capacità di movimento e di autonomia di una persona che cammina con difficoltà e che deve utilizzare un bastone può essere altamente limitata se si trova in un palazzo senza un ascensore e magari con una casa in cui la vasca da bagno abbia i bordi alti; viceversa, pur se con una menomazione ben più grave, chi sia paraplegico, ma dotato di una casa attrezzata e di un'automobile disposta alla guida con gli arti superiori può avere una capacità di movimento ben più grande, una più intensa partecipazione alla vita sociale, la possibilità di meglio curare la propria persona e l'igiene. Potremmo moltiplicare gli esempi anche includen-

do, aspetto troppo spesso accantonato, quello della disabilità che può derivare da disturbi psichici o cognitivi. In ogni caso il punto centrale è che la disabilità (ovvero l'opposto del funzionamento) è data da una relazione tra il soggetto con un certo stato di salute e l'ambiente e che, modificando gli elementi in relazione, cambia il grado di disabilità.

Comprendere la disabilità come realtà relazionale porta ad evitare due errori opposti. Il primo, almeno a livello teorico ormai superato, che considera la questione unicamente come un problema di salute (modello medico): la disabilità consisterebbe in una deviazione dalla normalità a carico di una struttura o funzione psicologica, fisiologica o anatomica (Boorse, 1975). Secondo questa premessa, si ritiene che l'individuo, attraverso interventi terapeutici ed ausili tecnici, debba esser aiutato a risolvere il problema medico, là dove sia possibile, o comunque ad adattarsi all'ambiente circostante. Da questa prospettiva, la disabilità viene intesa solo come un problema della persona, perdendo il ruolo che l'ambiente gioca a riguardo. Sul versante opposto si trova invece l'identificazione della disabilità come un prodotto squisitamente sociale e l'accento viene posto unicamente sui fattori ambientali (Oliver, 1986). La mancanza di funzionamento in questo caso viene inteso come *il risultato dell'interazione tra le caratteristiche del corpo o della mente dell'individuo e il contesto sociale e fisico in cui vive*, ma perdendo il riferimento all'oggettivo problema di salute di partenza, inteso semplicemente come una caratteristica individuale di pari importanza a qualunque altro tratto fisico o psichico. Le limitazioni nei diversi campi di attività sarebbero dunque il risultato del manchevole atteggiamento sociale riguardo ai bisogni e alle capacità delle persone con disabilità in genere; lo svantaggio percepito dalla persona con disabilità deriverebbe da un fallimento da parte del contesto sociale nel rispondere ai suoi bisogni ed aspirazioni (Gartner, 1987), o da pregiudizi specifici di alcune tradizioni culturali che portano all'esclusione e all'emarginazione (Kim e Berry, 1983). Secondo questa prospettiva, nota appunto come modello sociale, chi deve essere aiutato a cambiare non è l'individuo, ma l'ambiente, dato che le persone con disabilità costituirebbero un gruppo minoritario ed oppresso.

La sfida teorica e pratica sta nel riuscire a mantenere uniti entrambi i poli e cogliere la relazione: c'è un deficit organico o psichico che può diminuire la funzionalità del soggetto e la sua partecipazione sociale. Il contesto ambientale e sociale non è neutro a riguardo e può costituire un facilitatore o una barriera che entra nella determinazione del grado di attività e partecipazione. Porre l'accento univocamente sull'uno o l'altro aspetto perde di vista proprio il fulcro della questione, ovvero il funzionamento che cambia al variare dell'uno o dell'altro polo e che richiede, pertanto, di agire su entrambi. Ci possono dunque essere limitazioni delle capacità senza menomazioni evidenti, limitazioni nella partecipazione a causa di una malattia, senza che questa però comporti una diminuzione delle capacità, menomazioni senza limitazioni né delle capacità né della partecipazione. Il concetto chiave

nonché fulcro della valutazione di queste tre dimensioni è il funzionamento (che cosa l'individuo è effettivamente capace di fare e quale sia la sua performance) che viene misurato in tutti i domini delle attività umane.

Da quanto stiamo dicendo si comprende perché la disabilità non costituisca una categoria sociale: non esistono *i disabili* e, conseguentemente, i problemi dei disabili, le rivendicazioni dei disabili, i diritti dei disabili. Esistono, piuttosto, persone con disabilità, ovvero bambini, uomini, donne che, a partire da un problema di salute e in relazione con l'ambiente hanno diversi gradi di funzionamento. In altre parole, la disabilità costituisce una delle possibilità della condizione umana e non una caratteristica di alcuni particolari individui riconoscibili, pertanto, come un gruppo. Occorre anche sottolineare che non giova affatto al rispetto delle persone con disabilità, anzi vi si oppone, parlare di *diversabili*. Al di là delle buone intenzioni, questo termine non riconosce il problema e, ancora una volta, ghetizza in un gruppo chiuso. *Diversabilità* vorrebbe indicare, semplicemente, la capacità di fare qualcosa in modo diverso dall'usuale, ma in questo senso è applicabile pressoché a chiunque. Il *freeclimber* capace di risalire una parete verticale quasi priva di appigli ha certamente una capacità diversa rispetto al fumettista che per muoversi ha, diversamente dall'arrampicatore sportivo, per lo più bisogno che le superfici non siano eccessivamente pendenti. Al tempo stesso il fumettista è in grado di esprimere sentimenti ed emozioni con pochi tratti di penna, capacità assente in molti altri. È vero che ci sono persone prive degli arti superiori che sanno fare opere d'arte con i piedi, ma ci sono anche uomini e donne totalmente immobili, o che non sono in grado di esprimersi in alcun modo. Il possesso di un'abilità può riguardare aspetti differenti e può non essere necessariamente legata ad un problema di salute. Viceversa la disabilità parte dal riconoscimento *oggettivo* di un problema a carico del corpo o della psiche, benché non si fermi ad esso e, mantenendo chiara la sua realtà relazionale, ne riconosce senza eufemismi l'esistenza. Prendere sul serio la vulnerabilità umana significa non mascherarsi dietro le parole che rischiano, a volte, di macchiarsi di ipocrisia. Ciò che richiede, invece, è di assumere la falsità di un'antropologia atomista dell'individuo autarchico e di cogliere, per riecheggiare un'espressione di Butler, la nostra responsabilità collettiva che abbiamo per la vita corporea l'uno dell'altro. Non solo corporea, aggiungiamo, ma certamente mai senza un corpo.

La cura nella giustizia

Fragilità dice delicatezza, esprime contingenza e precarietà. Vulnerabilità rimanda all'azione dell'altro che su quella fragilità può infierire. Anche la mancanza di un'azione, però, può infliggere una ferita: la cura non è qualcosa di opzionale, strutturalmente contingente, ma il risvolto della vulnerabilità umana, la forma di relazione senza la quale pochi uomini e

poche donne, e solo in una fase temporanea della loro esistenza, potrebbero sopravvivere e che tutti abbiamo ricevuto in modo totale all'inizio della nostra esistenza. Approfondire il concetto della cura, che non è peraltro limitata al corpo anche se è da questo esigita, richiederebbe certamente ben più spazio di quanto concessoci in queste pagine, tuttavia possiamo già cogliere come la giustizia, che deve regolare i rapporti tra gli uomini, debba in qualche modo tenerne conto. Proviamo a vedere meglio perché.

Se autonomia e autosufficienza fossero la cifra costitutiva dell'individuo umano, qualunque deviazione da questa immagine costituirebbe un'eccezione accidentale. Ora l'eccezione non dice di per sé di un disvalore, a volte la rarità può addirittura essere il motivo di un'accresciuta preziosità, ma certamente non può costituire il parametro di riferimento. Stante questa premessa, una società costruita sull'immagine di individui umani separati e in grado di collaborare pienamente con gli altri nell'edificazione e nella gestione della *cosa pubblica* non solo richiede di compiere un'astrazione rispetto a tutte le fasi dell'esistenza in cui tale capacità è palesemente assente, non solo porta a relegare ai margini dell'attenzione tutte le condizioni di salute che rendono tale collaborazione più ardua o addirittura impossibile, ma implica anche l'elusione del problema di chi si debba prendere cura di coloro che non rientrano nell'immagine autonoma ed autosufficiente di essere umano. Ci sono però situazioni o cambiamenti sociali che con il loro solo darsi denunciano la falsità di tale assunzione. I bambini hanno bisogno di essere accuditi, ma le donne ormai, oltre che madri, sono anche professioniste e la loro cura è improvvisamente molto meno scontata che in passato. È largamente aumentata l'aspettativa di vita, ma questo implica anche convivere più a lungo con le limitazioni proprie della vecchiaia. Ci si ammala, si possono avere menomazioni a seguito di traumi, patologie o anomalie genetiche. Se lo standard di riferimento è l'assenza di dipendenza, occorre trovare degli espedienti *ad hoc* per far fronte a tutte queste situazioni, alcune connesse ad una patologia, altre semplicemente alle fasi dello sviluppo e della vita. Ma se tutti siamo stati bambini, se molti invecchieremo, se molti si ammaleranno, la relativa dipendenza dell'adulto sano appare più come una fase limitata che come lo standard di riferimento.

Occorre imparare a mantenere la tensione tra due elementi solo apparentemente ossimorici. La dipendenza, infatti, è condizione dell'autonomia e nessuno potrebbe sviluppare né mantenere la propria autonomia se non passando attraverso la cura da parte di altri. Certamente non ogni dipendenza è rispettosa dell'uomo, ma occorre comprendere la profonda irrealtà antropologica di una visione della dipendenza letta *in quanto tale* come espressione di ingiustizia. Viceversa, se la dipendenza e la cura sono una cifra della condizione umana, occorre includerle all'interno della concezione stessa della giustizia. Posto che gli uomini *sono* dipendenti e richiedono cura, negargliela può corrispondere alla sottrazione di qualcosa che è loro dovuto. Sempre siamo consegnati, in maggio-

re o minor misura, all'azione dell'altro che in molte occasioni si libra nella dicotomia tra cura e vulnus, senza passaggi intermedi, e con questo dobbiamo fare i conti.

Richiamare questi tratti dell'umana esistenza incide sulla nostra autocomprensione di genere e anche lo sguardo sulla disabilità cambia prospettiva. Non si tratta, infatti, di pensare magnanimamente come includere nel dinamismo delle relazioni sociali coloro che manifestano con più evidenza la propria dipendenza dal contesto, ma di non escluderli, poiché la dipendenza non è una caratteristica di alcuni ma, semplicemente, dell'essere umano. In altre parole, non si tratta di *far entrare* nella società, ma di non discriminare. Non tutti abbiamo una disabilità – anche se tutti possiamo svilupparla in un dato momento della nostra vita –, ma tutti condividiamo il legame con gli altri e il bisogno di cura. Ancora una volta, tutti condividiamo una certa reciproca dipendenza.

Abbiamo appena utilizzato due parole che vale la pena sottolineare: bisogno e reciprocità. Tante volte si parla di bisogni speciali, ma anche questa espressione, se male intesa, è foriera di una profonda incomprensione della realtà umana (Pessina, 2010). Propriamente parlando, infatti, i bisogni dell'essere umano sono sempre i medesimi: ciascuno ha bisogno di poter curare il proprio corpo (mantenere l'igiene, nutrirsi, vestirsi, mantenerne l'integrità e la funzionalità...), di potersi muovere, di accedere all'istruzione, di sviluppare la propria creatività, di frequentare altri, di muoversi, di partecipare nei limiti delle sue possibilità alla vita sociale e lavorativa, di amare e sentirsi amato. La risposta a tali bisogni, comuni a tutti, richiederà mezzi differenti a seconda della situazione di ciascuno. Non si tratta di una pedante specificazione semplicemente linguistica: se, infatti, i bisogni rimandano a beni propriamente umani possiamo leggere la risposta come dovuta e questo permette di parlare di diritti, appunto, umani. Se si trattasse di bisogni speciali di alcuni, la risposta richiesta dovrebbe essere bilanciata con le richieste di altri gruppi. I diritti diverrebbero, in qualche modo, tra loro contrapposti perché non esprimerebbero beni degli uomini, ma di un gruppo, aprendoli pertanto allo scontro o, nel migliore dei casi, alla negoziazione. Non sarebbero universali, ma partitici. Viceversa il bisogno di realizzare ciò che è un bene dell'essere umano in quanto tale non divide, ma accomuna. Così come non ci sono disabili, ma persone con disabilità, allo stesso modo non si può parlare di diritti dei disabili, ma di diritti umani che sono tali anche nella condizione di disabilità. Non cercare ed offrire i mezzi opportuni perché l'essere umano, in qualunque condizione di salute si trovi, possa perseguire e realizzare i beni che gli sono propri significa, appunto, negare l'uguaglianza ontologica tra gli uomini. Smascherare la falsità dei bisogni speciali contribuisce a disinnescare, almeno a livello teorico, l'istituzione di paradigmi che sono poi aperti alternativamente alla tutela o alla offendibilità di individui e gruppi a partire dall'inclinazione personale o a seconda della situazione. Perché se avessero bisogni speciali, sarebbero radicalmente altro da chi non

li ha, diversi, senza beni in comune. Sono strutture di pensiero che, sulla base di questa diversità, possono anche decidere preventivamente quali vite vadano tutelate e protette e quali non raggiungere neanche la soglia di visibilità pubblica.

La questione della disabilità come questione di giustizia richiede quindi un cambiamento di paradigma rispetto al passato, in un certo senso analogo a quello operato da Yunus nel sistema bancario (Yunus, 2003). Come è noto, questo Premio Nobel per la Pace si è reso conto di come il sistema creditizio, che richiede la garanzia della solvibilità del prestito, impedisca l'accesso ai fondi ai più poveri che, per acquistare materie prime, sono costretti a chiedere prestiti agli stessi commercianti a cui rivenderanno i loro manufatti. Una spirale di povertà senza via d'uscita. La soluzione che Yunus vede non è quella della carità, dell'aiuto affidato alla generosità di qualcuno e, pertanto non esigibile, ma di una riformulazione dello stesso sistema in modo tale da contemplare anche la possibilità di fornire microcrediti per avviare e gestire attività lavorative di chi altrimenti risulterebbe invisibile al sistema. Analogamente alla Grameen Bank e al suo sistema di microcredito, ormai noto in tutto il mondo, una società che prenda sul serio la dipendenza e la necessità di cura deve pensare non tanto di elargire, se si hanno le risorse per farlo, servizi eccezionali quando subentra una situazione particolare – quando appare qualcuno che non rientra nel paradigma dell'uomo adulto, sano e indipendente –, ma di pensare sin dall'inizio le strutture e l'organizzazione in modo da contemplare tutte le condizioni in cui l'essere umano possa trovarsi. Tale prospettiva include l'architettura (Bucciarelli e Del Zanna, 2005), l'organizzazione del lavoro, la modulazione dei servizi, la distribuzione delle risorse. Non si tratta di adattare in un secondo momento l'esistente alle esigenze speciali di qualcuno, ma di pensare sin dall'inizio all'accessibilità e all'utilizzo delle strutture e dei servizi da parte di tutti, qualunque sia la condizione in cui chi ne usufruisce o ne fa parte si trova.

Ma rimane un'altra parola da mettere a fuoco: reciprocità. Se qualcuno dipende da noi, infatti, spesso noi dipendiamo da lui: la cura dei bambini, degli anziani, delle persone con una ridotta o nulla autonomia implica il più delle volte il coinvolgimento della famiglia, in particolare, spesso, delle donne. Ecco allora che la giustizia della cura richiede di allargare lo sguardo e trovare forme di sostegno per chi, nella società, assolve questo compito. A seconda della gravità della mancanza di funzionamento, una persona con disabilità avrà bisogno di cure importanti da parte della famiglia. Un modello che relega la questione della cura al di fuori dello spazio pubblico lascerà facilmente le famiglie sole e prive di sostegno. In molti luoghi l'appoggio viene da quella rete solidale, che dice appunto della solidità di una società civile, in cui molte persone mettono volontariamente a servizio il proprio tempo e le proprie risorse e questo è di impagabile, e reputiamo insostituibile, valore. Tuttavia una società giusta non può semplicemente sgravarsi della cura dei suoi membri

affidandosi alla speranza che esistano tali reti¹. E questo, lo ripetiamo, perché mentre ciò che giusto è esigibile, ciò che è oggetto di generosità non lo è, pur essendo buono e lodevole. La dipendenza da chi è dipendente è un esempio molto chiaro della nostra relazionalità e vulnerabilità: prenderne atto richiede una risposta (Kittay, 2010)² che, se errata o mancata, traduce la possibilità della ferita in una ferita di fatto.

Prendere sul serio la nostra reciproca e costitutiva dipendenza permette anche di fare un altro passaggio rispetto ad una logica meramente compensatoria degli svantaggi (di fatto modulato sul vecchio concetto di handicap) che si limita a fornire, se sono disponibili, fondi economici sulla base delle diagnosi. Se questo è chiaramente un elemento di fatto importante nel sostegno alle persone e alle famiglie, è pur sempre molto povero e riduttivo. Come ha ben argomentato Amartya Sen, infatti, situazioni diverse possono comportare una diversa capacità di utilizzare e far fruttare le risorse, di trasformare il reddito in capacitazione (Sen, 2000). Se si comprende veramente come la disabilità non sia l'equivalente di una patologia o di una menomazione, ma si dia in una relazione tra un individuo con un certo stato di salute e l'ambiente, potremo superare l'idea di un metodo compensatorio quantificato sulla base della patologia per passare alla valutazione del funzionamento, avendo come obiettivo non tanto, o non solo, la distribuzione delle risorse in sé, ma l'effettivo raggiungimento, o almeno il più alto grado di avvicinamento permesso dalla condizione di salute del soggetto, di una soglia minima di capacità. In questo senso, parte della proposta di Martha Nussbaum – per altro gravata di altre limitazioni e ambiguità (Colombetti, 2010) – costituisce un punto di vista particolarmente interessante nella strutturazione di una società giusta che sappia davvero dare risposta alle diverse situazioni dei suoi membri. Avendo come un obiettivo di giustizia sociale le capacità si potranno modulare in modo effettivo gli interventi, i supporti e le risorse sulla base di ciò che veramente tali interventi abilitano a fare e la partecipazione che permettono di realizzare, senza ridurre le persone ad esemplari di patologie. In questo modo si potrà anche dare un'effettiva risposta sociale – in termini di politiche e di risorse – al bisogno di assistenza e di supporto per coloro che si prendono cura di chi è particolarmente dipendente.

La sfida mossa alla contemporaneità dalla disabilità è, in fin dei conti, la sfida a rivedere la nostra concezione dell'umano e delle relazioni tra gli uomini. Dobbiamo ripartire coraggiosamente dall'assunzione della dipendenza, abbandonando una volta per tutte il mito moderno dell'autonomia irrelata e

solipsisticamente autoreferenziale (Musio, 2006). Nel momento in cui lo spazio pubblico della parola ha dato voce anche a coloro che di questa dipendenza erano consapevoli, ma senza che fosse uno dei luoghi di partecipazione alla costruzione della *polis*, tale conversione dello sguardo non è più eludibile. È acuta, a questo proposito, l'osservazione di Eva Kittay che vede come “la visione di una società come rete di dipendenze, intessute in modo tale da procurare tutti i mezzi necessari per raggiungere una funzionalità che rispetti la libertà e relazionalità di tutti i cittadini, è una visione che può emergere soltanto ora che le donne [a cui storicamente è per lo più stato attribuito il ruolo di chi si prende cura – NdR–] raccolgono i frutti di una uguaglianza forgiata dagli uomini – e la scoprono carente. (...) Abbiamo bisogno di rivedere il nostro impegno politico e sociale verso noi stessi come persone dipendenti e come *dependency workers*” (Kittay, 2010:339). La disabilità, dunque, non come questione solo sociale o solo medica, ma come questione antropologica e, per questo, politica.

Bibliografia

- Boorse C. *On the distinction between disease and illness*. Philosophy and Public Affairs 1975;5:49-68.
- Boorse C. *Health as a theoretical concept*. Philosophy of Science 1977;44:542-73.
- Bucciarelli P, Del Zanna G. *Una casa a misura d'uomo. Indagine sui bisogni abitativi in ambiente residenziale e domestico*. CCL – Consorzio Cooperative Lavoratori, Milano 2005.
- Colombetti E. *Singolarità e universalità nel linguaggio dei diritti umani*. In: Pessina A. (Ed.) *Paradoxa. Etica della condizione umana*. Vita e Pensiero, Milano 2010:165-98.
- Gartner A, Joe T. (Eds.) *Images of the disabled, disabling images*. Praeger, New York 1987.
- Hahn H. *Public support for rehabilitation programs: the analysis of US disability policy*. Disability, Handicap and Society 1986;1:121-37.
- Kim U, Berry JW. (Eds.) *Indigenous psychologies*. Sage, Newbury Park (CA) 1993.
- Kittay EF. *La cura dell'amore. Donne, uguaglianza, dipendenza*. Vita e Pensiero, Milano 2010.
- Leonardi M. *Salute, disabilità, ICF e politiche sociosanitarie*. Sociologia e Politiche Sociali. 2005;8:73-95.
- Multidisciplinary Research and Training Network on Health and Disability in Europe: The MURINET Project*. Am. J. Phys. Med. Rehabil. 2012;91:S1-S198.
- Musio A. *L'autonomia come dipendenza. L'io legislatore*. Vita e Pensiero, Milano 2006.
- Oliver M. *Social policy and disability: some theoretical issues*. Disability, Handicap and Society 1986;1:5-17.
- Oliver M. *The politics of disablement*. Macmillan, Basingstoke 1990.
- OMS. *ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute*. Erickson, 2002.
- OMS. *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. 1980.
- Pessina A. *Barriere della mente e barriere del corpo. Annotazioni per un'etica della soggettività empirica*. In: Pessina A. (Ed.) *Paradoxa. Etica della condizione umana*. Vita e Pensiero, Milano 2010:199-243.
- Sen A. *Lo sviluppo è libertà*. Mondadori, Milano 2000.
- Yunus M. *Il banchiere dei poveri*. Feltrinelli, Milano 2003.

¹ Naturalmente la presenza di queste reti costituisce al tempo stesso una ricchezza sociale. La loro promozione e sostegno è dunque un concreto modo di dare risposta al bisogno di assistenza e di cura. Quello che qui intendiamo dire è che, socialmente, non si può semplicemente riposare senza oneri sul fatto che alcuni si assumano volontariamente e liberalmente il carico di tale risposta.

² È di particolare interesse, a questo proposito, la riflessione offerta da Eva Kittay che suggerisce l'estensione della *doulia*, prendendo le mosse dalla *doula*, la persona che, anticamente si prendeva cura della madre che aveva da poco avuto un figlio.