



La rivista **MEDIC New Series**, Metodologia Didattica ed Innovazione Clinica si caratterizza per un approccio globale e unitario ai temi della Salute e della Formazione Bio-Medica. Essa intende proporsi come uno spazio di dialogo tra le cosiddette *due culture*, quella scientifica e quella umanistica, nello sforzo di offrire spunti di riflessione e di confronto alla luce di un neo-umanesimo medico che ha nella persona il suo punto di coesione e di equilibrio. Si tratta di una rivista scientifica multidisciplinare, che ospita revisioni della letteratura e lavori originali, nonché editoriali, lettere all'editore su argomenti di particolare interesse e recensioni di libri.

La rivista si propone di fornire un'occasione di confronto sul piano internazionale attraverso la pubblicazione di contributi attinenti alle seguenti sezioni: *Metodologia, Epidemiologia, Clinica e Ricerca di Base, Educazione Medica, Filosofia della Scienza, Sociologia della Salute ed Economia Sanitaria, Ingegneria Bio-Medica, Etica ed Antropologia, Storia della Medicina*.

Uno degli obiettivi prioritari della rivista è aprire un dibattito sui temi di maggiore rilievo scientifico in ambito bio-medico, affrontandoli sotto diverse angolature attraverso i contributi dei vari autori. **MEDIC New Series** vuole in tal modo offrire agli studiosi che si confrontano con le grandi questioni della salute e della malattia, della vita e della morte, del dolore e della sofferenza, uno scambio fecondo con colleghi di altre discipline, perché si giunga a una composizione del tema più ampia di quella consentita dall'esclusiva ottica delle propria specialità.

Il dialogo tra le Scienze, per essere efficace e fruttuoso, deve essere prima di tutto un dialogo tra scienziati, capaci di analizzare la realtà anche con linguaggi diversi, per comprenderne aspetti che altrimenti resterebbero sottintesi o non sufficientemente elaborati e strutturati.

Ciascun manoscritto sottoposto per la pubblicazione verrà selezionato dai membri del Comitato Editoriale, in base alla tipologia di manoscritto e all'argomento contenuto, e sarà inviato dal responsabile della sezione specifica a due *referee* esperti che formuleranno un giudizio motivato. La decisione finale sull'accettazione del manoscritto verrà presa dal Comitato Editoriale, dopo aver conosciuto i pareri dei *referee*.

The scientific journal MEDIC New Series, Methodology & Education for Clinical Innovation distinguishes itself for its global and harmonious approach to Healthcare and Biomedical education issues. It wishes to foster the dialogue between the so called two cultures, the scientific and the humanistic one, in its effort to offer occasions of reflection and of confrontation in the light of a medical neohumanism which sees in the human being its point of cohesion and balance. It is a multidisciplinary scientific journal publishing literature reviews, original papers, editorials, letters to the Editor on topics of special interest as well as book reviews.

The journal intends to set up a space of comparison at an international level through the publication of papers relevant to the following sections: Methodology, Epidemiology, Clinical Medicine and Basic Research, Medical Education, Philosophy of Science, Health Sociology and Health Economics, Biomedical Engineering, Ethics and Anthropology, Medical History.

The journal's most important objectives is that of opening a debate on subject-matters of great scientific importance in biomedicine, tackling them from different view points through the contribution of various authors. Thus MEDIC New Series wishes to offer to scholars dealing with important issues such as health and sickness, life and death, pain and suffering, the opportunity of having a debate with colleagues of other disciplines so to make such discussion wider than it would be possible from the view point of a single specialty.

To make the dialogue among Sciences effective and fruitful, first of all it has to be a dialogue among scientists capable of analysing reality by using different languages, so to understand aspects that otherwise would be left unsaid or not sufficiently studied and explained.

Each manuscript submitted to publication will be selected by the members of the Editorial Board, on the basis of its typology and on its topic. It will be then sent by the responsible of the specific section to two expert referees who will express a motivated judgement. The final decision on the manuscript acceptance will be taken by the Editorial Board after having read the referees' opinion.

Sito internet

www.medicjournalcampus.it

Valutazione Anvur: Fascia A, Area 11 - Scienze storiche, filosofiche, pedagogiche e psicologiche

Editor

Paolo Arullani
Università Campus Bio-Medico di Roma

Scientific Coordinator

Joaquín Navarro-Valls
Università Campus Bio-Medico di Roma

Associate Editors

Felice Barela, Università Campus Bio-Medico di Roma
Paola Binetti, Università Campus Bio-Medico di Roma
Maria Teresa Russo, Università Campus Bio-Medico di Roma
Daniele Santini, Università Campus Bio-Medico, Roma
Vittoradolfo Tambone, Università Campus Bio-Medico di Roma
Albertina Torsoli, Versiox, Svizzera

Scientific Secretariat

Maria Dora Morgante, Università Campus Bio-Medico di Roma
Barbara Osimani, Università degli Studi di Camerino (MC)
Veronica Roldán, Università degli Studi Roma Tre

Editorial Board

Maria Grazia Albano, Università degli Studi di Foggia
Luciana Angeletti, Sapienza Università di Roma
Dario Antiseri, Libera Università Internazionale degli Studi Sociali, Roma
Marta Bertolaso, Università Campus Bio-Medico di Roma
Renzo Caprilli, Sapienza Università di Roma
Lucio Capurso, Sapienza Università di Roma
Michele Cicala, Università Campus Bio-Medico di Roma
Francesco D'Agostino, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"
Paolo Dario, Scuola Superiore Sant'Anna, Pisa
Pierpaolo Donati, Università degli Studi di Bologna
Luciano Floridi, University of Hertfordshire/ University of Oxford, Regno Unito
Luigi Frati, Sapienza Università di Roma
Luigi Frudà, Sapienza Università di Roma
John Fox, University of Oxford, Regno Unito
Giuseppe Galli, Università degli Studi di Macerata
Enzo Grossi, Fondazione Bracco, Milano
Gregory Katz, ESSEC Business School, Francia
Renato Lauro, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"
Alessandro Martin, Università degli Studi di Padova
Alfred Nordmann, Technische Universität, Darmstadt, Germania
Michelangelo Peláez, Università Campus Bio-Medico di Roma
Julian Reiss, Erasmus University, Paesi Bassi
Paolo Maria Rossini, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
Cesare Scandellari, Università degli Studi di Padova
Luciano Vettore, Università degli Studi di Verona

© Pacini Editore S.p.A.

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche) sono riservati per tutti i Paesi. La violazione di tali diritti è perseguibile a norma di legge per quanto previsto dal Codice Penale.

Direttore responsabile/Manager Maria Teresa Russo; Per abbonamenti/For subscription: abbonamenti@pacinieditore.it

Stampa/Printed by Pacini Editore S.p.A., Via A. Gherardesca • 56121 Ospedaletto • Pisa

ABBONAMENTI/SUBSCRIPTIONS

Abbonamenti per l'Anno 2013

Italia: Privati, € 40,00; Enti Istituzionali, € 75,00; Studenti, € 30,00.

Esteri: Privati, € 80,00; Enti Istituzionali, € 150,00; Studenti, € 60,00.

Prezzo di copertina per singola copia e per volume 2013: € 20,00.

L'abbonamento decorre dal gennaio al dicembre.

Gli abbonamenti possono essere attivati:

- a) via e-mail a: abbonamenti@pacinieditore.it
- b) per posta: Pacini Editore S.p.A. – Ufficio Abbonamenti, Via Gherardesca 1, 56121 Ospedaletto (Pisa)
- c) online su www.pacinieditore.it

Subscriptions for 2013

Italy: Individuals, € 40,00; Institutions, € 75,00; Students, € 30,00.

Abroad: Individuals, € 80,00; Institutions, € 150,00; Students, € 60,00.

Single copy and 2013 issue, € 20,00.

Abroad, € 40,00.

Subscriptions request and payment may be issued:

- a) by e-mail addressed to abbonamenti@pacinieditore.it
- b) by mail to the following address: Pacini Editore S.p.A. – Ufficio Abbonamenti, Via Gherardesca 1, 56121 Ospedaletto (Pisa)
- c) online at www.pacinieditore.it



Finito di stampare nel mese di Febbraio 2014
presso le Industrie Grafiche della Pacini Editore S.p.A.
Via A. Gherardesca • 56121 Ospedaletto • Pisa
Telefono 050 313011 • Telefax 050 3130300
www.pacinimedicina.it

ISTRUZIONI PER GLI AUTORI

Manoscritti

I manoscritti possono essere presentati in italiano o in inglese e devono essere accompagnati da una Cover Letter ove si spiega brevemente l'appeal del lavoro.

Le pagine devono essere numerate consecutivamente.

La **prima pagina** deve comprendere (a) il titolo dell'articolo in italiano e in inglese, (b) il nome per esteso e il cognome del/degli autore/i, (c) la (le) rispettiva(e) istituzione(i), (d) il titolo corrente per le pagine successive, (e) l'indirizzo per la corrispondenza di uno degli autori, (f) eventuali note a piè di pagina.

I manoscritti devono includere un **Sommario Breve** di circa 20 parole, tre-sei *Parole-Indice* e un **Sommario Esteso** (circa 200 parole) il tutto sia in italiano che in inglese strutturato a seconda del tipo di articolo, in uno dei due modi che seguono: **Premessa, Materiali e metodi, Risultati, Conclusioni** (per gli articoli contenenti dati di ricerche) oppure **Premessa, Contributi o Descrizioni, Conclusioni** (per le rassegne, commenti, saggi).

Note a piè di pagina

Nel manoscritto possono essere inserite delle note a piè di pagine, richiamate nel testo con il numero arabo attaccato alla parola e prima dell'eventuale segno d'interpunzione. Si suggerisce di utilizzare le note solo realmente necessarie e come note esplicative al testo. Tutti i richiami bibliografici vanno inseriti nei riferimenti bibliografici.

Riferimenti bibliografici

I richiami bibliografici nel testo devono essere indicati tra parentesi tonde, riportando solo il cognome dell'autore (quando sono solo due, i cognomi vanno separati dalla "e", quando sono invece più di due, riportare solo il nome del primo autore, seguito da et al.). I riferimenti bibliografici vanno poi riportati alla fine del manoscritto, in ordine alfabetico e senza numerazione. In bibliografia i cognomi e le iniziali dei nomi di tutti gli autori (quando sono più di tre, riportare solo i nomi dei primi tre autori, seguiti da et al.), il titolo dell'articolo in corsivo, il titolo della rivista abbreviato in accordo con l'*Index Medicus*, l'anno di pubblicazione, il numero del volume, la prima e l'ultima pagine dell'articolo devono essere riportati secondo lo stile qui di seguito esemplificato:

Articoli di Giornali: Epstein O, De Villers D, Jain S et al. *Reduction of immune complex and immunoglobulins induced by D-penicillamine in primary biliary cirrhosis*. N Engl J Med 1979;300:274-8.

Libri: Blumberg BS. *The nature of Australia Antigen: infectious and genetic characteristics*. In: Popper H, Scaffener F, Eds. *Progress in Liver Disease*. Vol. IV. Grune and Stratton, New York and London 1972:367-9.

Tabelle e figure

Le **Tabelle** devono essere numerate consecutivamente con numeri romani e devono essere consegnate su file separati in formato .doc o .rtf. Le **Figure** devono essere numerate consecutivamente con numeri arabi e devono essere presentate anch'esse su file separati in formato .jpeg o .tiff con definizione di 300 dpi, accompagnate da esplicite *legende* con definizioni di tutti i simboli ed abbreviazioni usati. Qualora i file dovessero essere di bassa definizione o scarsa qualità, la redazione si riserva di comunicarlo agli autori, in modo che vengano riforniti. Nel caso di materiale illustrativo già pubblicato altrove o da altri autori, dovrà essere richiesta l'autorizzazione e indicata chiaramente la fonte in legenda, specificando se è stata riproposta in originale oppure modificata.

Ringraziamenti

I ringraziamenti devono essere riportati in fondo allo stesso file dell'articolo.

Autori

Nel caso di più autori, specificare se questi desiderano che sia indicato in cima al manoscritto il ruolo di ciascuno nel lavoro (es: ricercatore principale, autore *senior*, partecipante, etc; oppure più dettagliatamente).

Manoscritti riveduti e bozze

I **manoscritti** verranno rinviati agli autori con i commenti dei *referees* e/o una revisione a cura della Segreteria Scientifica. Se accettati per la pubblicazione, i testi dovranno essere rimandati alla Segreteria Scientifica con il visto del primo autore. A meno di esplicita richiesta, la correzione delle **bozze** sarà effettuata direttamente dalla Segreteria Scientifica sulla base del testo finale vistato. Gli autori sono pregati di rinviare il materiale per *corriere rapido*.

Estratti

Un (1) estratto in PDF sarà inviato via mail al primo autore di ogni articolo pubblicato. Eventuali estratti a stampa (da richiedere all'atto dell'invio del dattiloscritto vistato) saranno addebitati agli autori.

Copyright

I manoscritti e il relativo materiale illustrativo rimangono di proprietà del Giornale e non possono essere riprodotti senza un permesso scritto. Assieme al manoscritto gli autori sono pregati di inviare alla Segreteria Scientifica la seguente dichiarazione (a firma di ciascun autore): "I sottoscritti trasferiscono tutti i diritti d'autore del manoscritto (titolo dell'articolo) a Pacini Editore, Pisa, nel caso il manoscritto sia pubblicato su MEDIC. Gli autori assicurano che l'articolo non è stato pubblicato in precedenza, ne è in corso di valutazione presso altro giornale".

Indirizzo per invio dei Manoscritti

Il lavoro e tutta la documentazione vanno inviati in formato .doc all'indirizzo e-mail di MEDIC (medic@unicampus.it).

Per ulteriori informazioni rivolgersi a MEDIC, Segreteria Scientifica, c/o Università Campus Bio-Medico di Roma, Via Álvaro del Portillo, 21 - 00128 Roma. Tel. (39) 06-225419050 Fax (39) 06-225419075. E-mail: medic@unicampus.it.

Peer Review

Ciascun manoscritto sottoposto per la pubblicazione verrà selezionato dai membri del Comitato Editoriale, in base alla tipologia di manoscritto e all'argomento contenuto, e sarà inviato dal responsabile della sezione specifica a due *referee* esperti che formuleranno un giudizio motivato. La decisione finale sull'accettazione del manoscritto verrà presa dal Comitato Editoriale, dopo aver conosciuto i pareri dei *referee*.

Lista di controllo

Prima di spedire il manoscritto, si prega di controllare la lista che segue:

1. Manoscritto accompagnato da Cover Letter
2. Cognome e nome per esteso degli autori
3. Istituzioni di appartenenza degli autori con il nome della città dello Stato
4. Titolo in italiano e in inglese
5. Titolo corrente
6. Sommario breve (circa 20 parole) in italiano e in inglese
7. Sommario esteso (circa 200 parole) in italiano e in inglese
8. Ringraziamenti (in fondo al manoscritto)
9. Autori (ruoli) (ove richiesto)
10. Dichiarazione di cessione dei diritti d'autore
11. Indirizzo completo di uno degli autori per la corrispondenza (incluso numero di fax)
12. Richiami bibliografici nel testo tra parentesi tonde con nome autore e anno
13. Riferimenti bibliografici in ordine alfabetico e secondo lo stile raccomandato
14. È stato consultato per lo stile un numero precedente della rivista?
15. Richiesta di estratti

INSTRUCTIONS TO AUTHORS

Manuscripts

Manuscripts can be submitted in Italian or English and should be accompanied by a cover letter. Pages must be numbered consecutively.

The **title page** should include: (a) title of the article in Italian or English, (b) name and surname(s) of all author(s), (c) authors' affiliation and address, (d) running head, (e) corresponding author, (f) footnotes.

The submitted material should also include: a **Short Abstract** of approximately 20 words, three to six keywords and an **Extended Abstract** (approximately 200 words), in Italian and English (for articles in Italian) or only English (for articles written in another language than Italian). The article should be structured according to the following format: **Background, Materials and Methods, Result, Conclusion** (for articles reporting research data), or **Background, Contributions or Description, Conclusion** (for review articles, critical comments, essays).

Footnotes

Footnotes are allowed but it is suggested to use them only if necessary and strictly relevant to the main text. They should be indicated by a superscript Arabic number attached to the relevant word and before any punctuation mark.

All bibliographical references should be included in the list of references.

References

Bibliographical references in the text should be indicated in parentheses, reporting only the surname of the author (when they are only two, the names must be separated by "and"; when they are more than two, only the name of the first author should be mentioned, followed by et al.). A list of bibliographical references should appear at the end of the manuscript, in alphabetical order and without numbering. Each citation should include the names and initials of the names of all authors (when they are more than three, only the name of the first three authors should be mentioned, followed by et al.); the article title in italics, journal title, abbreviated according to the 'Index Medicus', year of publication, volume number, first and last pages of the article. Examples:

Newspaper articles: Epstein O, De Villers D, Jain S et al. *Reduction of immune complex and immunoglobulins induced by D - penicillamine in primary biliary cirrhosis*. N Engl J Med 1979, 300:274-8.

Books: Blumberg BS. *The nature of Australia Antigen: infectious and genetic characteristics*. In: Popper H, F Scaffener, Eds. Progress in Liver Disease. Vol IV. Grune and Stratton, New York and London 1972:367-9.

Tables and figures

Tables should be numbered consecutively with Roman numerals and must be supplied as separate files .Doc or .RTF. Figures should be numbered consecutively with Arabic numerals and should also be submitted as separate files in .Jpeg or .Tiff with resolution of 300 dpi, accompanied by legends with explicit definitions of all symbols and abbreviations used. The editorial staff reserves the right to request the authors to provide them with higher quality material in case the submitted files are of poor quality or low resolution. In the case of illustrative material already published elsewhere or by other authors, permission must be requested and the source must be clearly indicated in the legend, specifying whether it was revived in original or modified.

Acknowledgements

Acknowledgements must be included in the article file at the bottom.

Authorship

In case of multiple authors, the role of each may be specified on top of the manuscript (eg: principal investigator, senior author, participant, etc., or more detail).

Reprints

One (1) pdf file will be sent to the first author. Colour prints and paper reprints will be charged to the author(s) who have requested them.

Revised Manuscript and proofs

Manuscripts will be returned to the corresponding author with the referees' comments and/or the revisions by the Scientific Secretariat. If accepted for publication, the text should be returned to the Secretariat with the approval by the first author. Unless explicitly requested otherwise, the correction of the proofs will be carried out directly by the Scientific Secretariat on the grounds of the approved manuscript. The authors are kindly requested to return the material by **special delivery**.

Copyright

Manuscripts and corresponding illustrative material remain property of the Journal and should not be reproduced without written permission. If the paper is accepted for publication, the corresponding author will be asked to sign a copyright transfer declaration. The authors warrant that the article has not been previously published and is not under consideration for publication by another journal.

Address for Manuscript

The manuscript and all documentation must be sent in .Doc format to the e-mail MEDIC (medic@unicampus.it).

For information contact, MEDIC, Segreteria Scientifica, c/o Università Campus Bio-Medico di Roma, via Álvaro del Portillo, 21 - 00128 Roma. Tel. (39) 06-225419050 Fax (39) 06-225419075.

Peer Review

Each manuscript submitted for publication is selected by the members of the Editorial Board, on the basis of its typology and topic. It is then sent by the responsible of the specific section to two expert referees who are asked to express a motivated judgement. The final decision on manuscript acceptance is taken by the Editorial Board on the basis of the referees' opinion.

Submission Checklist

Please use the following checklist before mailing the manuscript:

1. The manuscript and the Cover Letter
2. Full name and surname of all authors
3. Corresponding addresses of the authors
4. Title
5. Running head
6. Short Abstract (approx. 20 words)
7. Extended Abstract (approx. 200 words)
8. Acknowledgements (at the end of the manuscript)
9. Multiple authorship (where required)
10. Copyright statement
11. Full corresponding address of one of the authors (including FAX number and e.mail)
12. Bibliographical references in the text in parentheses with author's name and year
13. References in alphabetical order and according to the style recommended
14. Have you checked a previous issue of the Journal for format of presentation?
15. Reprints required

INVITO ALLA LETTURA

AN INVITATION TO READ

In accordo con la filosofia di MEDIC (Un Giornale per il Nostro Tempo, 1993;1:71-72), questo Numero comprende articoli di varia natura, aventi peraltro in comune l'interesse per i problemi d'ordine metodologico e/o riguardanti la didattica formativa.

Following the philosophy of MEDIC (A Journal for Our Times, 1993;1:71-73), this issue includes articles of various kinds, however all share a special interest in problem related methodology and/or education.

Disability Studies in medical curriculum. Transforming medical practice and making it more human

Disability Studies nel curriculum di medicina. Trasformare la pratica medica per renderla più umana

ABHA KHETARPAL

MEDIC 2013;21(2):19-22

I Disability Studies pongono l'accento sui diritti civili e sull'auto-determinazione, spostando l'attenzione da un paradigma di prevenzione/trattamento/cura a un paradigma culturale/politico/sociale. La collaborazione tra docenti universitari, persone con disabilità e gruppi di ricerca sulla disabilità può contribuire a garantire che gli studenti di medicina siano adeguatamente sensibilizzati alle problematiche sulla disabilità.

Disability Studies emphasize the importance of civil rights and self-determination shifting the focus from a prevention/treatment/remediation paradigm, to a social/cultural/political paradigm. Collaboration between academics, people with disability, and disability research groups may help in ensuring that medical students are adequately sensitised to disability issues.

Disability Studies at the University of California, Los Angeles

Disability Studies: l'esperienza dell'UCLA

VICTORIA MARKS

MEDIC 2013;21(2):23

Il breve contributo descrive il posto occupato dalla riflessione sui Disability Studies all'UCLA. La finalità non è tanto quella di definire il fenomeno della disabilità o di trovare risposte, ma di riflettere sul suo significato da una prospettiva trasversale e transdisciplinare che permetta di ripensare il corpo, la società e la cultura.

The short paper explains how this field of inquiry has developed at UCLA. The aim is not so much as to define the phenomenon of disability or find an answer to it but to reflect on its meaning. Disability Studies offers a new lens for thinking about the body, society, and culture; its goal is not an answer to the question of disability but rather a critical framework that questions and connects established disciplines.

La dipendenza condivisa

The shared dependency

ELENA COLOMBETTI

MEDIC 2013;21(2):24-29

Parlare della disabilità richiede un decisivo passo teorico nella riflessione sull'uomo: prendere sul serio la sua vulnerabilità e dipendenza. Alcune condizioni – età, patologia o menomazione – possono accentuare la dipendenza che però, in sé, non costituisce una condizione 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.

The paper offers a conceptual analysis of the notion of vulnerability and constitutive dependency of human nature. Age, pathology or im-

pairment can increase our dependency, but dependency itself is one of the characteristic features of any human being. Disability doesn't correspond to pathology or impairment, because it's a relational concept: in fact, it is the reverse of functioning, that is the result of the interaction between an individual with a certain health conditions and the environment. Therefore it's not an exclusive medical nor social issue.

¿Por qué los seres humanos vulnerables solo pueden ser dignos? Reflexiones bioéticas desde el pensamiento de Joseph Ratzinger

Why vulnerable human beings can only be worthy? Bioethical reflections from the thought of Joseph Ratzinger

EMILIO GARCÍA SÁNCHEZ

MEDIC 2013;21(2):30-35

L'articolo presenta alcune riflessioni sulla dignità e vulnerabilità dell'uomo contenute nel pensiero di Joseph Ratzinger. Si tratta di argomenti che offrono un fondamento al riconoscimento della pari dignità di tutti gli esseri umani, siano essi sani o malati, capaci o disabili.

This article presents some bioethical reflections on the dignity and human vulnerability developed in the thought of Joseph Ratzinger. These are important arguments justifying the equal dignity for all human beings, whether healthy or sick, able or disabled.

Discapacidad y perspectiva de género

Disability and gender perspective

MARTHA MIRANDA

MEDIC 2013;21(2):36-45

La donna disabile soffre di una serie di svantaggi collegati sia alla disabilità che al genere. Tali svantaggi si traducono in una discriminazione che occorre riconoscere e prevenire mediante politiche e programmi realizzati nella prospettiva di genere.

Women with disabilities experience the combined disadvantages associated with gender as well as disability. These disadvantages result in discrimination which can be detected and prevented by policies and programs with a gender perspective.

Triple discriminación: mujer, pobre y discapacitada

Triple discrimination: women, poor and disabled

MARÍA DE LA LUZ CASAS MARTÍNEZ

MEDIC 2013;21(2):46-51

La Dichiarazione Universale dei Diritti Umani si fonda sulla non discriminazione. Tuttavia, essere donna, povera e disabile continua a costituire un triplice elemento discriminatorio.

The Universal Declaration of Human Rights is based on non-discrimination. Being female, poor and disabled is a triple burden of discrimination.

La protección de las personas con discapacidad en el derecho internacional. Especial referencia a las situaciones que implican la intervención de varios estados

The protection of persons with disabilities in the international legislation. Special reference to situations involving intervention of several states

ALBERTO MUÑOZ

MEDIC 2013;21(2):52-60

Il diritto internazionale si è occupato in passato della tutela della persona disabile approvando strumenti fondamentali quali la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti della Persona Disabile. Il contributo

analizza un altro strumento internazionale di grande importanza: la Hague Convention on the International Protection of Adults.

Two international legal instruments on the protection of persons with disabilities have been approved in the past few years. The paper shows the importance of another international instrument the Hague Convention on the International Protection of Adults.

Orientamenti legislativi sul tema della disabilità

Legislation trends on the disability issue

ANTONIO N. AUGENTI

MEDIC 2013;21(2):61-66

Secondo un'opinione condivisa da esperti e osservatori stranieri, il modello italiano d'integrazione degli alunni disabili nelle scuole normali, a confronto con altri Paesi, è considerato esemplare, sebbene comporti una serie di difficoltà. La scelta operata dal sistema educativo italiano si colloca nella prospettiva di una società inclusiva, che è sorretta da una considerazione e da una scelta antropologica di livello valoriale.

According to a widespread opinion among experts and foreign observers, the Italian model for the integration of disabled pupils in conventional schools is considered exemplary and compared to those ones in other countries, is an example to follow even though it may be problematic. The choice made by the Italian educational system belongs to the perspective of an inclusive society, which is supported by a valid anthropological idea.

La diagnosi prenatale e la disabilità: dal rifiuto della malattia all'accoglienza della malattia

Prenatal diagnosis and disability: from the refusal of disease to the patient's acceptance

MARTINA DE NICOLA

MEDIC 2013;21(2):67-71

La diagnosi prenatale vista come mezzo per rifiutare un figlio "difettoso", sminuisce non solo la vita umana e la visione dell'uomo, ma anche l'azione clinica in sé. Le tecniche diagnostiche prenatali possono invece essere assunte come il primo passo di un continuum of care cessando così di essere un momento clinico isolato, per integrare nell'azione medica il momento diagnostico e prognostico, il percorso di cura e terapia, e ove possibile, la presa in carico e assistenza del malato.

Prenatal diagnosis is today widespread and genetics has had an important role in this practice. It should not be used to refuse a "defected foetus", but considered as the first step of a "continuum of care" that begins with prenatal diagnosis and continues in different ways: after the diagnosis, clinicians must offer parents the treatment for the baby and healthcare in all cases.

Lower limb wearable robots for physiological gait restoration: state of the art and motivations

Robot indossabili per arti inferiori per il ripristino della camminata fisiologica: stato dell'arte e motivazioni

GIORGIO CARPINO, DINO ACCOTO, NEVIO LUIGI TAGLIAMONTE, GIAMPAOLO GHILARDI, EUGENIO GUGLIEMELLI

MEDIC 2013;21(2):72-80

L'articolo descrive lo stato dell'arte relativo all'ambito dei robot indossabili per il ripristino della camminata e le motivazioni alla base delle diverse strategie di progettazione oggi utilizzate per lo sviluppo di tali robot.

The paper describes the state of the art related to wearable robots for human gait restoration and the rationale behind different design strategies currently used for their development.

Il centro di consulenza tiflodidattica della Biblioteca Italiana per i Ciechi "Regina Margherita"

Counselling centre at the Italian Library for the Blind "Regina Margherita"

DOMENICO BRESCIAMORRA

MEDIC 2013;21(2):81-83

Il contributo illustra le finalità e le attività del Centro di Consulenza Tiflodidattica della Biblioteca Italiana per i Ciechi "Regina Margherita" che si trova all'interno della Biblioteca Nazionale Centrale di Roma. Il testo è corredato da fotografie di materiali e sussidi tiflodidattici.

The paper describes aims and activities of the Counselling centre for the Blind "Regina Margherita", inside the National Central Library of Rome. The text is supplemented by photographs of teaching tools.

Satisfaction with early attention services and the perception of disability among parents of Down's syndrome children: a pilot study in Spain

Soddisfazione per i servizi di "Presa in Carico" precoce e la percezione della disabilità tra i genitori di bambini affetti da sindrome di Down: uno studio pilota in Spagna.

FELI PERALTA, BELÉN OCHOA, ARACELI ARELLANO

MEDIC 2013;21(2):84-93

Utilizzando e riadattando alcuni strumenti (Beach Center Family-Professional Partnership e alcuni items del KIPP), il contributo analizza la qualità della relazione tra le famiglie e i professionisti che si trovano ad operare con la disabilità; si analizza anche l'opinione che hanno i genitori di persone con handicap, in particolare con Sindrome di Down. *The paper analyzes qualities of the family-professional partnership and the parents' opinion on the disability. The aim of this article is to assess the level of satisfaction and the parents' perceptions (positive feelings, social comparisons and causal attributions) in relation to disability, in particular the Down Syndrome. For this purpose, the authors have adapted the Beach Center Family-Professional Partnership Scale and some items from the Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP).*

Cinema. "Amour" e "A Simple Life": la disabilità generatore di disperazione o di umanità?

Cinema. "Amour" and "A Simple Life": the disability: desperation or humanity?

EMANUELA GENOVESE

MEDIC 2013;21(2):94-96

La tematica delle malattie degenerative, col suo carico di sofferenza e di interrogativi, è stata fonte di ispirazione in tutti i generi d'espressione artistica. Nell'ambito della filmografia contemporanea due pellicole premiate a Venezia e a Cannes, *A simple life*, diretto dal regista cinese Ann Hui e *Amour* diretto dall'austriaco Michael Haneke, propongono due modalità opposte di amare e di ricambiare l'amore. *The suffering due to degenerative illness, the negativity that comes with it, and the questions it raises have inspired art, literature and even cinema. It is difficult to present an accurate analysis of contemporary cinema on the theme of degenerative illnesses. However, two contemporary films come to our aid. "A Simple Life", directed by Ann Hui and "Amour", directed by Michael Haneke. The stories have many features in common. However, in spite of the common starting point, they propose two opposite ways of love.*

Introduzione

Introduction

SIMONA UGOLINI

FAST, Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico. Università Campus Bio-Medico di Roma

Sviluppatasi da quarant'anni a questa parte soprattutto in ambito nordamericano e nordeuropeo, i *Disability studies* si presentano come un nuovo orizzonte di ricerca che si avvale del contributo di specialisti che, a diverso titolo e con differenti strumenti metodologico-disciplinari, si occupano dello studio della diversabilità. Il *focus* multidisciplinare scardina il "modello medico" da unico fondamento delle concettualizzazioni relative alla disabilità e sostiene un approccio critico al linguaggio normativo e sociale del deficit.

Il Quaderno che avete tra le mani rappresenta il tentativo di apportare nuovi spunti di riflessione al tema avvalendosi anche del confronto fra esperienze che insistono su un sostrato simile (italiano e spagnolo) o molto diverso, mediante un approccio comparativo con importanti realtà extraeuropee quali gli USA e il Messico o, per così dire, extra-occidentali quali l'India.

I vari contributi, toccando aspetti etico-antropologici, giuridico-legali, prospettive educative e massmediatiche (relativamente alla produzione filmica), dipanano le loro argomentazioni prendendo le distanze dalla visione della disabilità come malattia da curare, deficit da compensare, o tragedia da compatire e relegare nell'ambito del privato (sia riguardo al peso/senso dell'esperienza che alla sua tutela). Gli Autori propongono l'analisi di pratiche istituzionali e sociali che, innalzando barriere all'inclusione, causano l'esclusione; indicano possibili strade da seguire per perseguire, e auspica-

bilmente conseguire, l'emancipazione e l'autodeterminazione anche da parte chi vive quotidianamente la condizione di disabile, specie quando tale condizione sia associata ad altre fonti di pregiudizio o di esclusione quali l'appartenenza al genere femminile, più grave in contesti deprivati dal punto di vista socio-economico o etico-culturale. Mediante osservazioni sistemiche e puntuali dai lavori emergono le diverse facce di un medesimo dato: ricercando l'*essenziale* (che spesso è "invisibile agli occhi", secondo la suggestione di Saint-Exupéry) il problema da altri livelli transita, in ultima istanza, sempre a riflessioni valoriali.

Hanno contribuito a questo numero studiosi che, pur senza conoscersi e senza un previo confronto in una "tavola rotonda", propongono un *fil rouge* riconoscibile in tutti gli articoli, creando un *continuum* di senso e di pensiero: sostanzialmente omogenee sono le proposte operative per neutralizzare e scavalcare il fardello degli stereotipi, dei pregiudizi, e dei fattori sociali, culturali ed economici che producono handicap; interpellare l'intervento reale e fattivo degli Stati e dei vari organismi internazionali, mettendo in luce le lacune a livello di tutela legale ma anche le potenzialità insite nella effettiva applicazione di provvedimenti normativi fondamentali più recenti o esistenti da tempo; sollecitare la riflessione pedagogica, a filtrare nei servizi e nelle agenzie educative che quotidianamente operano con la disabilità e, non ultima, nella prassi educativo didattica sia a livello accademico (di formazione dei medici e degli operatori sanitari) che scolastico.

L'articolo *Disability Studies in Medical Curriculum. Transforming Medical Practice and Making it More Human* di Abha Khetarpal, dell'University College of Medical Sciences di New Delhi, propone di arricchire il curriculum di medicina con la riflessione multidisciplinare adottata dai *Disability Studies*. Ciò significa, in buona sostanza, dotare la pratica medica dei contenuti e delle prospettive delle Medical Humanities. Una delle più importanti finalità auspiccate dall'autore è quella

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Dott.ssa Simona Ugolini

FAST, Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico
Università Campus Bio-Medico di Roma
Via Álvaro del Portillo, 21 - 00128 Roma
e-mail: s.ugolini@unicampus.it

di sensibilizzare sin dai banchi universitari i futuri medici a queste tematiche, al fine di ottenere una più profonda consapevolezza e una maggiore collaborazione tra ambito accademico, diversabili e con gruppi che operano in questo settore.

Nel contributo di Victoria Marks, dell'University of California di Los Angeles, *Disability Studies at the University of California*, viene espressa l'esperienza, auspicata e maturata in vent'anni di lavoro, iniziata nel 2007: la finalità, all'*UCLA*, non è tanto quella di definire il fenomeno della disabilità o trovare risposte ad esso ma riflettere sul suo significato da una prospettiva trasversale e transdisciplinare che permetta di ripensare il corpo, la società e la cultura.

La Dipendenza Condivisa, scritto da Elena Colombetti, ricercatore presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, si basa su una visione dell'essere umano che integra la vulnerabilità e la dipendenza costitutive della natura umana. In questo modo si coglie come la cura di chi è più dipendente interPELLI la società come un problema di giustizia e non (a questo livello) di generosità. Alcune condizioni – età, patologia o menomazione – possono accentuare la dipendenza costitutiva dell'essere umano che però, in sé, non costituisce una condizione proprio solo di alcuni individui, ma un tratto caratteristico di ogni essere umano. La disabilità è un concetto relazionale ossia tra un individuo con un certo stato di salute e l'ambiente, e non una patologia o una menomazione, dunque non si tratta, di un problema solo medico né solo sociale. Questa impostazione sta alla base anche dell'ICF, strumento di classificazione OMS.

Il contributo di Emilio García Sánchez, dell'Universidad Cardenal Herrera di Valencia, *Por Qué los Seres Humanos Vulnerables Solo Pueden Ser Dignos? Reflexiones Bioéticas Desde el Pensamiento de Joseph Ratzinger*, presenta alcune riflessioni bioetiche riguardo la dignità e la vulnerabilità umana, come vengono declinate nel pensiero di Joseph Ratzinger. Il pensiero *ratzingeriano*, prendendo le mosse dalla pari dignità di tutti gli esseri umani, mette in guardia dal sogno di una società futura completamente sana e perfetta, libera da ogni malattia o disabilità.

L'articolo di Marta Miranda, della Strathmore University di Nairobi, ci conduce nella vita di tante donne disabili che si trovano quotidianamente a subire tutta una serie di svantaggi che si legano al genere e alla specifica disabilità (all'appartenenza al genere femminile e al trovarsi in situazione di handicap). Mediante politiche e programmi con prospettiva di genere è possibile prevenire lo svantaggio e riscattare le donne disabili da questa condizione. Il vero svantaggio, infatti, non è la disabilità ma un'atavica visione che svilisce le potenzialità femminili, associata ad una malcelata repulsione della nostra società per condizioni psico-fisiche e socio-economiche che non siano più che perfette. A un trovarsi "in situazione di handicap" si associa un trovarsi in "situazione di esser donna"; quando a tutto questo si associa l'appartenere ad un ambiente deprivato sia economicamente che moralmente le problematiche non si giustappongono ma si elevano al cubo.

Nel suo contributo *Triple Discriminación: Mujer, Pobre Y Discapacitada*, María de la Luz Casas Martínez, dell'Universidad Panamericana di Città del Messico, parte dai principi di non discriminazione che costituiscono il fondamento della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani. Appartenere a quella fetta del genere femminile che versa in situazioni di indigenza e di disabilità è una condizione che sottopone a tre diversi fattori scatenanti pregiudizi e discriminazione, forrieri di ingiustizia. Il contributo mette in luce come questi fenomeni siano basati su una visione della donna come essere privo di identità sociale e auspica che gli Stati varino leggi a tutela dei diritti umani fondamentali.

L'articolo di Alberto Muñoz, dell'Università di Navarra, *La Protección de las Personas con Discapacidad en el Derecho Internacional. Especial Referencia a las Situaciones que Implican la Intervención de Varios Estados*, si centra sugli aspetti giuridici della tutela della disabilità analizzando uno strumento internazionale di grande importanza: la *Hague Convention on the International Protection of Adults*.

Dal contributo di Antonio N. Augenti, del Consorzio Universitario Humanitas-LUMSA, *Orientamenti Legislativi sul Tema della Disabilità*, emerge la *communis opinio* della paradigmaticità del modello italiano d'integrazione/inclusione degli alunni diversabili nelle scuole "di tutti" e l'orgoglio che *dovrebbe* generare la piena coscienza delle enormi difficoltà che il sistema di istruzione italiano deve affrontare quotidianamente per la sua gestione. La scelta operata dal sistema educativo italiano si colloca nella prospettiva di una società inclusiva, che è sorretta da una considerazione e da una scelta antropologica di livello valoriale.

Nell'articolo *La Diagnosi Prenatale e la Disabilità: dal Rifuto della Malattia all'Accoglienza della Malattia*, Martina De Nicola, dottore di ricerca presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore, argomenta come l'assunzione delle diverse tecniche diagnostiche come mezzo per rifiutare un figlio "difettoso" conduce a svilire, a un tempo, la vita umana e l'azione clinica. Considerate, invece, come il primo passo di un "continuum of care" che prosegue su più strade, le tecniche diagnostiche prenatali cesserebbero di essere un momento clinico isolato ma integrerebbero, nell'azione medica, il momento diagnostico e prognostico, il percorso di cura e terapia e, auspicabilmente, la presa in carico e assistenza del malato.

Il lavoro di Giorgio Carpino, Dino Accoto, Nevio Luigi Tagliamonte, Giampaolo Ghilardi, Eugenio Guglielmelli, dell'Università Campus Bio-Medico di Roma, espone lo stato dell'arte relativo al campo dei robot indossabili per il ripristino della camminata e le motivazioni alla base delle diverse strategie di progettazione oggi utilizzate per il loro sviluppo. Dopo un'analisi dello stato dell'arte, il lavoro descrive e motiva l'adozione di una metodologia di design innovativa basata sul concetto di *embodied intelligence*, proponendo anche un esempio applicativo di tale metodologia utilizzata per progettare un robot indossabile non antropomorfo per il ripristino della camminata umana.

Il contributo di Domenico Bresciamorra si propone di far conoscere le finalità, le attività e i sussidi tiflodidattici del *Centro di Consulenza Tiflodidattica della Biblioteca Italiana per i Ciechi “Regina Margherita”* - ONLUS che si trova all'interno della *Biblioteca Nazionale Centrale* di Roma. Istituito per promuovere e facilitare il processo di integrazione educativa dei minorati della vista, il centro svolge un lavoro di consulenza metodologico-didattica e di reperimento del materiale strumentale ed informatico specifico per questo tipo di disabilità, nei suoi diversi gradi.

Utilizzando e riadattando alcuni strumenti (Beach Center Family-Professional Partnership e alcuni items del KIPP), l'articolato lavoro di Feli Peralta, Belén Ochoa, Araceli Arellano, dell'Università di Navarra, analizza la qualità della relazione tra le famiglie e i professionisti che si trovano ad operare con la disabilità; si analizza anche l'opinione che i genitori di persone in situazione di handicap, in particolare con *Sindrome di Down*, presentano su questo status.

Infine, la tematica delle malattie degenerative, col suo carico di sofferenza e di interrogativi, è stata fonte di ispirazione in tutti i generi d'espressione artistica.

Nell'ambito della filmografia contemporanea due pellicole premiate a Venezia e a Cannes offrono, in particolare, occasione d'analisi ad Emanuela Genovese, critico cinematografico: *A simple life*, diretto dal regista cinese Ann Hui e *Amour* diretto dall'austriaco Michael Haneke. Nel contributo *Cinema. Amour e A Simple Life: la Disabilità Generatore di Disperazione o di Umanità?*, le storie narrate apparentemente molto simili, propongono in realtà due modalità opposte di amare e di ricambiare l'amore, a seconda della via che si sceglie l'esito è la speranza (*A Simple Life*) o il suo opposto (*Amour*).

Disability Studies is a new field of research that has evolved in the last forty years especially in the USA and in north European countries. It relies on the contributions of scholars who have developed their studies on disability starting from various disciplinary approaches, methodology and tools. The multidisciplinary focus eradicates the “medical model” from the only basis of conceptualizations related to disability while supports a critical approach to the legal language used and the social model of impairment.

This special issue is an attempt to bring new insights to the subject comparing experiences that employ similar cultural elements (the Italian and the Spanish perspective) or very different ones. This comparative approach takes place considering important experience of countries outside Europe, as the USA or Mexico, and generally outside the Western world, as India.

The different papers, debating ethical and anthropological aspects, legal questions, educational perspectives and some mass media issues (related to contemporary cinema), explain their reasons while distancing themselves from that opinion which considers disability as a disease to be cured, a defect to be compensated, or a tragedy to be pitied and which has to be relegated in a private setting (both with respect to the meaning of the experience and to its protection).

The Authors propose the analysis of institutional and social practices which, raising barriers to inclusion, cause exclusion; they point to possible paths which need to be followed in order to pursue and reach emancipation and self-determination. Even those who live daily as disabled, especially when their condition is associated with other sources of prejudice or exclusion such as belonging to the female gender (particularly among women who live in poverty and marginalization), can reach this aim.

While reading the various papers – not with a moral attitude but making systemic observations – the different sides of the same fact stand out: when researching the essential (which is often “invisible to the eye”, according to the admonition by Saint-Exupéry) ultimately the problem moves from other levels to a debate on values.

All the scholars who have contributed to the issue, even if they did not know each other and have not met in a panel discussion about the issue of this journal, have addressed the subject matter in a common multidisciplinary perspective. It's as if a thread tied all the contributions creating a continuum of meaning and thought: there are various writers but the practical actions to neutralize and bypass the burden of stereotypes and prejudices as well as the social, cultural and economic implications of disability, are relatively homogeneous. Likewise they require the active interventions of the States and of the various international bodies in order to emphasize the gaps in the legal protection of disabilities, they also highlight the potentialities contained in the already existing legal regulations. Furthermore they urge an educational attitude inside services and agencies that work daily with disabilities as well as at an academic level in the training of physician and healthcare personnel. MEDIC offers its audience the opportunity to reflect on these topics by devoting a special issue to them.

The paper by Abha Khetarpal (University College of Medical Sciences – New Delhi, India) “Disability Studies in Medical Curriculum. Transforming Medical Practice and Making it More Human”, discusses how Disability Studies introduced in medical education would bring Medical Humanities into the medical profession and would help in shedding off negative and stereotypical perspectives of doctors towards people with disabilities. Co-existence of disability studies with medicine can transform medical practice, leading to high quality healthcare. Unfortunately, a number of studies have confirmed the inadequacy of disability and rehabilitation training in the curricula of medical education. Collaboration between university academics, persons with disability, and disability interest groups may help in ensuring medical students are adequately sensitised to issues about disability.

In Disability Studies at the University of California, Victoria Marks (University of California – Los Angeles, USA) explains that at UCLA this field of inquiry is more interested in unsettling the meaning of disability than defining it. Disability Studies offers a new lens for thinking about the body, society, and culture; its goal is not an answer to the question of disability but rather a critical framework that questions and connects established disciplines.

The paper “*The Shared Dependency*” by Elena Colombetti (Università Cattolica del Sacro Cuore – Milan, Italy) offers a conceptual analysis of the notion of vulnerability and constitutive dependency of human nature. In this way it becomes clear that taking care of those who are more dependent is a matter of justice and not only of generosity. Age, pathology or impairment can increase our dependency, but dependency itself is one of the characteristic features of any human being. Disability doesn't correspond to a pathology or an impairment, because it's a relational concept: in fact, it is the reverse of functioning that is the result of the interaction between an individual with a certain health conditions and the environment. Therefore it's not an exclusive medical nor social issue. That is the setting at the base of ICF, one of the WHO classification instruments (2001).

The paper by Emilio Garcia Sánchez (Universidad Cardinal Herrera – Valencia, Spain) “*¿Por Qué los Seres Humanos Vulnerables Solo Pueden Ser Dignos? Reflexiones Bioéticas Desde el Pensamiento de Joseph Ratzinger*” presents some bioethical reflections on the dignity and human vulnerability in the thought of Joseph Ratzinger. These are important arguments justifying the equal dignity for all human beings, whether healthy or sick, able or disabled.

In “*Discapacidad y Perspectiva de Género*” Martha Miranda (Strathmore University – Nairobi, Kenya) presents some reflections on the status of women with disabilities and especially the combined disadvantages associated with gender as well as disability. These disadvantages result in discrimination which can be detected and prevented by policies and programs with a gender perspective.

In “*Triple Discrimination: Women, Poor And Disabled*”, María de la Luz Casas Martínez (Universidad Panamericana – Mexico City, Mexico) leads us to reflect about non-discrimination notions and the counter of them with the triple burden of discrimination in which a lot of women live because of poverty and disability.

In “*La Protección de las Personas con Discapacidad en el Derecho Internacional. Especial Referencia a las Situaciones que Implican la Intervención de Varios Estados*”, Alberto Muñoz (University of Navarra, Spain) brings us to reflect on two international legal instruments on the protection of persons with disabilities which have been approved in the past few years. After their analysis, the work shows the importance of another international instrument: the Hague Convention on the International Protection of Adults.

In “*Legislation Trends on the Disability Problem*” Antonio Augenti (Consorzio Universitario Humanitas-LUMSA – Rome, Italy) presents the opinion of foreigner experts and observers that consider the Italian model of integrating disabled young people in normal schools, a fundamental pattern to follow even if it is not free from problems. The choice made by the Italian educational system belongs to the perspective of an inclusive society, which is supported by a valid anthropological remark.

In “*Prenatal Diagnosis and Disability: by the Refusal of Disease to the Patient's Reception*” Martina De Nicola (Università Cattolica del Sacro Cuore – Rome, Italy) explains how prenatal diagnosis is today widespread and genetics has an important role in this practice. Conversely, it should not be used to refuse a defected foetus, but be considered as the first step of a “continuum of care” that begins with prenatal diagnosis and continues in different ways: after the diagnosis, clinicians must offer to parents the cure of the baby and the assistance and the care in all the cases.

In “*Lower Limb Wearable Robots for Physiological Gait Restoration: State of the Art and Motivations*”, Giorgio Carpino, Dino Accoto, Nevio Luigi Tagliamonte, Giampaolo Ghilardi, Eugenio Guglielmelli (Campus Bio-Medico University – Rome, Italy) focus their reflexion on the wearable robots for human gait restoration and the rationale behind different design strategies currently used for their development. The work starts from the description of what is a wearable robot and what are the design objectives to achieve. Then a state of the art of lower limb wearable robots is reported. The adoption of a novel design methodology based on embodied intelligence is finally described and motivated. In conclusion, an example of the application of these new methods to a non-anthropomorphic wearable robot for gait restoration is reported.

The paper by Bresciamorra explains aims and activities of the Counseling center for the Blindness “Regina Margherita”, inside the National Central Library in Rome. The text is supplemented by photographs of teaching tools.

The aim of the article “*Satisfaction With Early Attention Services And The Perception Of Disability Among Parents Of Down's Syndrome Children: A Pilot Study In Spain*”, by Feli Peralta, Belén Ochoa, Araceli Arellano, (University of Navarra, Spain) is to assess the level of satisfaction and the parents' perceptions (positive feelings, social comparisons and causal attributions) about disability. For this reason the authors adapted the Beach Center Family-Professional Partnership Scale and some items from the Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP) to their milieu.

Finally, the suffering due to degenerative illness, the negativity that comes with it, and the questions it raises have inspired art, literature and even cinema: this is the focus of Emanuela Genovese's paper “*Cinema. “Amour” and “A Simple Life” The Disability: Desperation or Humanity?*”. In particular the two contemporary movies – “Amour” and “A Simple Life” both awarded in Venice and Cannes – come to our aid. Both borrow their story from reality and both of them communicate a message. The stories have many features in common. However, in spite of the common starting point, two opposite ways of loving result: illness that generates hope “A Simple Life” or despair “Amour”.

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.

Disability Studies in medical curriculum. Transforming medical practice and making it more human

Disability Studies nel curriculum di medicina. Trasformare la pratica medica per renderla più umana

ABHA KHETARPAL

President Cross the Hurdles, New Delhi, India

University College of Medical Sciences, (UCMS) & GTB Hospital) Delhi

Disability Studies has surfaced as an interdisciplinary subject which can be taught and applied to any academic discipline which concerns the wellbeing of an individual. The modern medical techniques, adopted and practiced by the doctors, focus only organs and organ systems involved in disease process. These techniques are scattered, withered and non cohesive rather than being holistic. The perspective of looking at the patients or an individual is atomistic and analytic. There is a need in the health sciences to lay stress on the humane and social perspectives. Co-existence of disability studies with medicine can transform medical practice, leading to high quality healthcare. Unfortunately, a number of studies have confirmed the inadequacy of disability and rehabilitation training in the curricula of medical education. Disability studies emphasises on civil rights and self determination which shifts the focus from a prevention/treatment/remediation paradigm, to a social/cultural/political paradigm. Collaboration between university academics, persons with disability, and disability interest groups may help in ensuring medical students are adequately sensitised to issues about disability. The broad outcomes of teaching Disability Studies to medical students would be their having a basic understanding of disability as an equity issue.

Key words: Disability, doctors, healthcare, stigma, rehabilitation

I “Disability Studies” nella formazione medica si propongono di introdurre le Medical Humanities nella professione medica e contribuire ad eliminare la visione negativa e stereotipata che i medici hanno nei confronti delle persone con disabilità. A tal fine si mostra anche l'utilità della collaborazione tra ambito accademico, diversabili e gruppi che operano a favore dell'integrazione dell'handicap.

Parole chiave: *Disabilità, medici, sistema sanitario, stigma, riabilitazione*

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Ms. Abha Khetarpal

University College of Medical Sciences, (UCMS) & GTB
Hospital)
Delhi, India
e-mail: abha.khetarpal@gmail.com

Introduction

Disability Studies emerged as an academic discipline after the emergence of disability as a human rights issue. Disability Studies regards disability as a social relationship characterized by discrimination and oppression rather than as a personal misfortune or individual inadequacy (Centre for women policy studies).

Though the subject matter has arisen from sociology, Disability Studies has surfaced as an interdisciplinary subject which can be taught and applied to any academic discipline which concerns the wellbeing of an individual.

The basic premise of Disability Studies is that people with disabilities (PWDs) are an element of society in a manner closer to ethnic, gender, and sexuality studies rather than individual "cases". It explores disability as a phenomenon reflecting and constituting identity formation by incorporating the "real-lived" experiences of people with disabilities (Kanter, 2011).

Disability studies emphasises on civil rights and self determination which shifts the focus from a prevention/treatment/remediation paradigm, to a social/cultural/political paradigm. There is no denial of the fact that impairments are present, nor there negation of the utility of intervention and treatment. But what the medical students are taught about disability is a sharp contrast to it. They are trained to focus on disability as a medical, physiological, anatomical, psychological and functional pathology that originates in the body or mind of the person. Disability Studies in Medical Education would embody values based on viewing the person with a disability not as a victim of pathology, but as one who is limited more by social attitudes and environmental barriers than any inherent "defect" or "deficiency" within the person that must be remedied (Kanter, 2011).

Narrator's personal experience

Since I, myself, am a person with disability, it has been my personal experience since my childhood that the medical practitioners sometimes exhibited a negative as well as a complacent attitude towards those whose disability is a chronic one. Having no other option but to go to the doctors for getting operated upon for various deformities or for getting assistive devices as a means of disability coping up management, I really had to sometimes to undergo greater amount of pain than my own disabling conditions.

Though I have really been benefitted from the medical treatment provided to me by the doctors, yet the scant attention was paid to the psychosocial aspects of chronic illness and disability which could have a negative impact on psyche of a girl who was growing up and felt embarrassed time and again as she was not considered a young women with all the human emotions but only as an 'interesting case study' who had a deformed body that needed to be engineered. This underestimation of patients' disability in hospital and ambula-

tory care setting can cause irreparable dent to the psychology of the patient.

I still remember, the day when I was prescribed a Milwaukee Brace that had to be attached with my full length bilateral calipers i.e. the leg braces after my scoliosis correction. For that I had to visit the rehabilitation department of one the most reputed hospitals my country, to give the measurements for the same prescribed orthotic device. I was a thirteen year old girl, then with all the other natural bodily changes that happen during teenage. Disappointingly the place had no proper system of taking such measurements as it had to be done in standing position while giving traction to my neck. Since I could not stand without support, my hands were tied with the pelmet of curtains with strings, with no clothes on my body, just like the criminals are tied to a post for interrogation purposes.

The discomfort of the whole procedure, the physical pain caused due to it and emotional trauma suffered because it almost snatched away all the mental equilibrium of girl entering into adolescence. Her confidence level, her body image, her innocence all completely razed to ground, shattered and thwarted.

Had the doctors or medical service providers acquired the knowledge, skills and attitudes required to provide effective service to persons with disability, I think I would not have been agonized so much and that too in the hands of medical professionals.

The education system must acknowledge the need of graduating doctors to have basic knowledge about disability and rehabilitation in addition to knowledge of diseases causing disabilities.

Need of disability studies in medical education

The majority of medical students work as general practitioners, where they come across the most frequent problems related to chronic diseases, trauma, and ageing. Students are acquainted with principles of diagnosis and treatment of these conditions during their studies in internal medicine, surgery, neurology, and orthopaedics. However, they also need to acquire competence in skills of managing those who are, as a result of these diseases and injuries, permanently or temporary disabled.

Disability Studies can train medical students in good practices in disclosing the diagnosis various disabilities like Down's syndrome, Cerebral Palsy, Autism or many other chronic /genetic disabilities to the parents. Parents of children with physical disability often express dissatisfaction with the way that disclosure is handled by the doctors (Sloper and Turner, 1993), (Quine and Rutter, 1994).

The non-medical participants show their dissatisfaction when they interact with healthcare practitioners. A parent of a child with disability reported:

"There are definitely challenges. I am a parent of a child with a disability and I always get a feeling that I am being

treated as if I don't know anything and they are the professionals and I am just the parent and I must do what they say. It's very often that they don't want to hear what the challenges are. I have to listen to what they are saying and there is no connection... always getting the feeling or the sense that my input is not valuable and I don't know what I am doing or saying. This is probably why I got so involved with the disability sector" (Amosun and Taukobong, 2010).

Because of the stereo typification in the society, even the doctors find it hard to consider a person with disability as a sexual being. If a person with disability goes to a clinic for getting treated for STI he is often preached about not engaging in 'such' activities. The medical professional would ask about how the person got this disease as he was a person with disability and is rather blamed for getting the disease. That negative attitude actually prevents people with disabilities from going to the clinics (Amosun and Taukobong, 2010).

So I think attitude is one of the issues that needs to be addressed which can be done only by introducing Disability Studies in the medical syllabi.

In many cases the sexualities of people with disabilities are forcibly prevented. "Ashley's Treatment" is one of such examples where the parents asked the doctors to give her high-dose estrogen therapy to stunt her growth, conduct a hysterectomy to eliminate the menstrual cycle and associated discomfort to Ashley, and perform breast bud removal to avoid the development of possible large breasts as Ashley had brain injury of an unknown origin which had caused her mental and motor facilities not to develop (Albertz and Lewiecki-Wilson, 2008). The doctors did what all was asked by the parents irrespective of the fact that it was against human rights.

Gynaecologists have the highest rate of inaccessible practices because their offices lack examination tables that can be raised and lowered or a lift for transfer out of a wheelchair. Patients in wheelchairs can be transferred from wheelchair to the examination table by an emergency medical technician only (Lagu et al., 2013).

For the people with disabilities doctors are the main and reliable source of all the information, who, according to everyone, have training, experience, and knowledge about their needs. But ironically doctors themselves do not about the certain conditions in detail which can arise out of the patient's interaction with his immediate environment. For instance, the condition of depression. A person with disability is prone to get frustrated and depressed because of his chronic pain, isolation or marginalization. Sometimes we find the medical professionals are not adept in dealing with certain kind of disabilities like intellectual disability. They feel uncomfortable in answering certain questions of the care givers and guardians because they themselves don't have the answers.

Thus the medical professionals need a comprehensive training which could help them become more sensitive to the needs of patients with disability and their clinics must have adaptive equipment such as scales that can weigh patients

in wheelchairs or mammogram machines that don't require patients to stand for the X-ray. Disability Studies in medical curriculum would help the doctors in their commitment to a core tenet of professionalism i.e., increasing access and reducing barriers to equitable health care. Health care professionals need to acquire the knowledge that people with disabilities have lives outside of their health care needs – lives in which they may be very active and accomplished. The health care system needs to work on making the accommodations required for effective communication.

Another reason for including Disability Studies in Medical Education is that the doctors have to make disability assessment for issuance of Disability Certificate or grants on the basis of their disability. Disability Studies would train them in shedding the negative perceptions about disabilities and getting over the emotions which sometimes could play key role in disability assessment for health insurance claims.

From medical model to social model of disability

Disability Studies can assist medical model in understanding the kind of life which a person with disability lives. Medical model only focuses on organs and organ system and their impairment. The perspective of looking at an individual is atomistic and analytic. There is a need in the health sciences to lay stress on the humane and social perspectives. Human being rather than a human body has to be rehabilitated. A person with disability is just not a group of organ system and that too impaired one (Khetarpal and Singh, 2012).

It is not the body but the complete human being who has to be rehabilitated. According to the medical model the problem of disability is located within the individual, i.e. a person is disabled due to their individual impairments and therefore requires medical interventions to provide the person with the skills to adapt to society. Thus individuals are placed into medical categories for medical conveniences. Doctors distribute categorical labels which carry social stigma, and these doctors tend to be the adjudicators for resources to assist people with impairments. Some medical and other professionals are uncomfortable with disability, either because the condition cannot be "cured" and represents a persistent "failure" by the health professions, or because of the role those professions may have had in the aetiology (cause) of the condition / impairment (e.g. brain damage resulting from a badly handles birth process, Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1976).

The Social Model believes that disability is a social construct that exists in a realm beyond language within a complex organisation of shared meanings, discourses and limitations, imposed by the environment at a particular time and place. In other words individuals with impairments are not disabled by their impairments but by the barriers whether environmental, economic and cultural, that exist in society do not take into account their needs.

Disability is largely a legal and social problem that needs a solution based on social principles. The diffuse and subjective nature of social problems is incompatible with conventional medical thinking. There is a need for an interdisciplinary approach in the holistic management of patients, as disability is a condition that stretches beyond medical limits. And Disability Studies stands for this interdisciplinary approach that should include the medical fraternity, the social services specialists, psychological service providers, the economists, industrialists, the spiritual leaders and educationists. It is only through an all-inclusive holistic approach that all psychosocial problems could be addressed (Tumbo, 2008).

Incorporation of disability studies in medical education

Medical Studies play a significant role in shaping the budding physicians' medical professionalism and medical values. The syllabi, the curriculum that is offered to them, in every way has a definite impact on their learning capabilities and how they would approach their potential patients.

Undergraduate medical education should enable students to acquire the competence necessary for practicing physicians. The majority of medical students will most probably work as general practitioners, where they can expect the most frequent problems to be those related to chronic diseases, trauma, and ageing. Students are acquainted with principles of diagnosis and treatment of these conditions during their studies in internal medicine, surgery, neurology, and orthopaedics. However, they also need to acquire competence in skills of managing those who are, as a result of these diseases and injuries, permanently or temporary disabled. It has been rightly said by someone, "It is not medicine, rehabilitation, special education, physical or occupational therapy and professions oriented toward the cure, prevention, or treatment of disabilities".

Though medical students are taught about disabilities, whether acquired, chronic or genetic, but the number of lectures and the scope of subject matter isn't sufficient enough in sensitizing them towards the practical problems faced by the people with disabilities (Kahtan et al., 1994). What is required is a patient centred approach rather than disease oriented studies for medical students. They need to learn about socioeconomic implications of a patient's disorder.

We find a worldwide patchiness of teaching disability and rehabilitation in the medical colleges. To be successful in doing that we would require some innovative endeavours, mainly pertaining to experiential activities which would aim primarily at changing attitudes. These can be:

- Use of videos and role-playing (Kahtan et al., 1994)

- Simulation sessions (Grayson and Marini, 1996)

- Direct involvement in the rehabilitation program of a specific patient

- Visiting support services or persons with disability living in their homes (Crotty et al., 2000).

Apart from these when undergraduate medical students have lectures in Psychiatry and Neurology or Paediatrics they can have some module in learning from intellectual and mental disabilities. During their lectures in orthopaedics, they can learn about locomotor disabilities. Similarly structured teaching in ENT and Ophthalmology classes can increase their adequate knowledge about auditory and visual disabilities. Likewise in every subject they have some additional classes concerning various kinds of disabilities and how the patients cope up with them.

Conclusion

Thus the study of disability by all the students in general and medical students in particular matters because it forces us to interrogate ethical and political questions about the meaning of aesthetics and cultural representation, bodily identity, and dynamics of social inclusion and/or exclusion.

References

- Albertz M, Lewiecki-Wilson C. *Let's talk about sex...and disability baby!* Disability Studies Quarterly 2008;28.
- Amosun SL, Taukobong NP. *Teaching disability and rehabilitation to undergraduate medical students in two universities in South Africa.* Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal 2010;21:37-46.
- Centre for women policy studies. *The Barbara Waxman Fiduccia papers on women and girls with disabilities.* [Accessed on April 24, 2013]. Available at: <http://www.centerwomenpolicy.org/programs/waxmanfiduccia/>
- Crotty M, Finucane P, Ahern M. *Teaching medical students about disability and rehabilitation: methods and student feedback.* Med Educ 2000;34:659-64.
- Grayson E, Marini I. *Simulated disability exercises and their impact on attitudes toward persons with disability.* Intl J Research Rehab 1996;19:123-31.
- Kahtan S, Inman C, Haines A et al. *Teaching disability and rehabilitation to medical students.* Med Educ 1994;28:386-93.
- Kanter AS. *The law: what's Disability Studies got to do with it or an introduction to disability legal studies.* Columbia Human Rts L. Rev 2011;42:403-79. Available online at: http://www3.law.columbia.edu/hrlr/hrlr_journal/42.2/Kanter.pdf
- Khetarpal A, Singh S. *Disability studies in medical education.* International Journal of Use-Driven Health care 2012;2:44-51.
- Lagu T, Hannon NS, Rothberg MB et al. *Access to subspecialty care for patients with mobility impairment: a survey.* Ann Intern Med 2013 Mar 19;158:441-6.
- Quine L, Rutter DR. *First diagnosis of severe mental and physical disability: a study of doctor-parent communication.* J Child Psychol Psychiatry 1994 Oct;35:1273-87.
- Sloper P, Turner S. *Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability.* Dev Med Child Neurol 1993 Sep;35:816-25.
- Tumbo JM. *Factors that influence doctors in the assessment of applicants for disability grant.* SA Fam Pract 2008;50:65a-c.
- Union of the Physically Impaired Against Segregation. *Fundamental Principles of Disability.* UPIAS, London 1976. Available: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/fundamental%20principles.pdf>

Disability Studies at the University of California, Los Angeles

Disability Studies: l'esperienza dell'UCLA

VICTORIA MARKS

University of California Los Angeles, USA

The field of Disability Studies is more interested in unsettling the meaning of disability than defining it. Reorienting a marginalized phenomenon at the center of our experience, Disability Studies offers a new lens for thinking about the body, society, and culture; its goal is not an answer to the question of disability but rather a critical framework that questions and connects established disciplines.

This field of inquiry has a long history at UCLA. For over two decades, administrators and faculty on the Chancellor's Advisory Committee on Disability (CACD), now called the University Committee on Disability, have advocated the inclusion of disabilities-related topics as part of UCLA's core academic mission, and urged UCLA to take a leading role in the development of scholarship on Disability Studies. In 2007, UCLA launched an undergraduate minor in Disability Studies with enthusiastic support from faculty and administrators throughout the College of Letters and Science, School of Arts & Architecture, and professional schools.

Through a core course, carefully selected electives, a required two-quarter internship or research apprenticeship, and a senior capstone project, students in UCLA's Disability Studies minor obtain both breadth and depth in their understanding of the conceptual and practical implications of disability. The program includes extensive collaboration with community partners and supports undergraduates with a wide range of academic interests and career goals. Those interested in teaching, social work, public health, nursing, medicine, architecture, and law find that the challenges Disability Studies poses to the medical model of disability (which understands disability as pathology to be cured rather than as social construction) transform their sense of what it means to work with disabled populations. Students interested in interdisciplinary academic work find rich avenues of new scholarship in fields throughout the arts, humanities, social sciences, and sciences.

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Professor Victoria Marks

UCLA World Arts and Cultures / Dance Chair, UCLA Disability Studies
University of California
Los Angeles USA
e-mail:vmarks@arts.ucla.edu

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 essere 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.

¿Por qué los seres humanos vulnerables solo pueden ser dignos? Reflexiones bioéticas desde el pensamiento de Joseph Ratzinger

Why vulnerable human beings can only be worthy? Bioethical reflections from the thought of Joseph Ratzinger

EMILIO GARCÍA SÁNCHEZ

Grupo de investigación en Bioética. Universidad CEU Cardenal Herrera. Valencia. España

En un mundo cada vez más obsesionado por la perfección física – estética – y mental, resulta ética y socialmente amenazante cuestionar si disminuye la dignidad humana en aquellos que no alcancen esos grados elevados de perfección. Este artículo trata de demostrar a través del pensamiento de Joseph Ratzinger que los seres humanos somos de naturaleza vulnerable, limitada y por tanto imperfecta. Todos subimos y bajamos por la escala humana de la discapacidad. Se trata de una característica – la vulnerabilidad – que no ha de eclipsar o anular la dignidad humana, sino que incluso en esos casos reclama una mayor protección. Todos somos igualmente dignos por el solo hecho de ser humanos. La vulnerabilidad define e iguala a los seres humanos porque está inherida en su naturaleza. Y el hombre frágil está presente en todos los hombres. Por tanto, ningún ser humano puede ser un desconocido para lo demás por su fragilidad porque esta es familiarmente humana. El pensamiento ratzingeriano alerta del peligroso y futuro sueño de una sociedad definitivamente sana y perfecta que acabaría excluyendo a los débiles. Por el contrario, defiende que la plena aceptación de los que sufren y la compasión por ellos constituye una óptima vía para hacer más humana a la sociedad. Porque los que sufren – los vulnerables, los discapacitados – son los más capacitados para ayudar al hombre a que no olvide cuál es su verdadera naturaleza.

Términos clave: Ratzinger, dignità, vulnerabilità, disabile, natura

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Prof. Emilio García Sánchez

Universidad CEU Cardenal Herrera.
Dpto. CC. Políticas, Ética y Sociología
C/ Luis Vives, 1 46115 - Alfara del Patriarca
Valencia - España
e-mail: emilio.garcia@uch.ccu.es

In a world increasingly obsessed with physical perfection – aesthetically and mentally can be ethically and socially threatening doubt whether diminishes human dignity for those who do not achieve a high degree of perfection. This article seeks to demonstrate through the thought of Joseph Ratzinger that humans are by nature vulnerable, limited and therefore imperfect. All up and down the human scale of disability. The vulnerability is a feature that can not annular human dignity, but even then just added protection claims. We are all equally worthy by the mere fact of being human. Vulnerability defines and even to humans because it is in human nature inherited. And the frail man is present in all men. Therefore, no man can be a stranger to its fragility else because this is human nature. The thought of Ratzinger alert of the dangerous dream of a future society definitively healthy and perfect because excluding the weak end. On the contrary, argues that full acceptance of suffering and compassion for them is an ideal way to make society more humane. Because those who suffer – the vulnerable, the disabled – are best able to help the man to remember what their true nature.

Key words: Ratzinger, dignity, vulnerability, disable, nature

Introducción

Todos los seres humanos desde que inician su andadura al nacer caminan por senderos de dependencia rumbo a la independencia, no al revés. Senderos que necesitan ser atravesados por pasarelas humanas que capaciten al hombre a alcanzar una cierta autonomía, nunca absoluta. De siempre, la naturaleza humana viene definida por una característica: la limitación, la finitud, “todos los hombres son tierra” (Ratzinger, 1992:68). La biografía de cada hombre está marcada por la fragilidad, la vulnerabilidad, la precariedad, a veces demasiada precariedad. Se trata del dibujo más real de los miembros de la gran familia humana, una imagen que atraviesa la humanidad desde su origen. Cuando el hombre despliega su naturaleza y abre sus ojos a la existencia, percibe que está inacabado e indefenso. Incluso antes que su propia racionalidad lo que constata es su propia ineptitud, una inutilidad existencial que le empuja al auxilio de la *relacionalidad*. Necesita ayuda, otros como él – seres relacionales – para empezar a vivir, y después para sobrevivir.

En este artículo y con estas consideraciones de fondo pretendo sacar a la luz algunas reflexiones sobre la dignidad y vulnerabilidad humana presentes en *Joseph Ratzinger*. Me ha resultado grato descubrir una sólida antropología que fundamenta la igualdad en dignidad de todos los seres humanos, sean estos sanos o enfermos, capacitados o discapacitados. Localizo en el pensamiento *ratzingeriano* argumentos de peso para elaborar una adecuada *bioética de la discapacidad*, una bioética que se proponga impedir la exclusión de la dignidad de aquellos miembros de la sociedad humana afectados por cualquiera de las manifestaciones de la vulnerabilidad.

Todos los hombres son vulnerables: igualdad en naturaleza y dignidad

En su ensayo *Creación y pecado* sostiene Ratzinger que desde el inicio de la historia, todos los hombres han sido siempre la misma y única naturaleza, en definitiva “tierra, criaturas (...) emperador y mendigo, señor y esclavo” (Ratzinger, 1992:68), siempre el mismo hombre y lo mismo. Reconoce la existencia de una igualdad ontológica en los seres humanos, una igualdad en la naturaleza.

No existen hombres distintos unos de otros, porque todos ellos, en todas las culturas, son la misma naturaleza de condición creatural. No existen hombres que de repente se presenten como desconocidos ante los demás por expresar rasgos vulnerables, dejando de pertenecer a la categoría de miembros de la familia humana: todos procedentes de una tierra (...) todos nosotros somos la única humanidad (Ratzinger, 1992:68-69; 2010:39). De modo particular y hasta la fecha, solo ha habido una única posibilidad de ser humanos y desplegar su humanidad, y esa ha sido: la fragilidad, la alternancia entre salud y enfermedad, estados transitorios

entre capacidad y discapacidad dentro de cada vida humana. Nadie escapa a este modo natural de ser humanos por el cual todos nos reconocemos. La vulnerabilidad iguala a todos los hombres por la sencilla razón de que se trata de una condición inherente a lo humano. Siempre el mismo hombre frágil presente en todos los hombres.

Llegamos así a una primera conclusión: como todos los seres humanos son vulnerables, valen lo mismo, en el sentido de que no hay ninguno que posea algo distinto que le haga más digno, superior, o poseedor de más cantidad o calidad de naturaleza humana. Todos válidos, no sobra ninguno. En este sentido habla Ratzinger de una unidad de todo el género humano (Ratzinger, 1992:68), apelando a una unidad de naturaleza: no existen categorías o razas superiores o inferiores de personas porque solo existe un único modo de expresar la esencia de la naturaleza humana de modo auténtico: su finitud, su fragilidad y dependencia.

Se da una participación universal de una idéntica naturaleza humana que los iguala: “existe la verdad común del único ser del hombre, una verdad que reside en todo hombre: esa verdad que por la tradición fue designada como naturaleza del hombre” (Ratzinger, 2005:218). Y esta identidad, se ha de convertir en la protección ontológica más sólida frente a los actos segregadores o excluyentes de determinados seres humanos a los que se les niega la plena posesión de naturaleza humana por carecer de determinadas características físicas o intelectuales. Serían criterios que nivelarían la dignidad humana en grados, dejando a esta mal herida y en peligro de subsistir.

Por tanto la igualdad de naturaleza constituye un muro metafísico protector que impide clasificaciones de seres humanos en función de categorías accidentales. Tales categorías no pueden decir nada acerca de la esencia de quién es realmente el hombre, ni por tanto nada acerca de su dignidad. Siempre deberán ser tomadas como elementos secundarios en la definición de lo humano.

Al mismo tiempo, – y operando ahora en un plano superior – tal igualdad de naturaleza no deja al hombre atrapado a la tierra como otro animal más, porque el hombre – cada hombre – al mismo tiempo que es tierra y criatura es tierra de Dios, *imago Dei*. Está abierto a la trascendencia y puede sobrevolar lo terreno, incluso su propia indigencia física: “es más que la sola tierra” (Ratzinger, 1992:72). El ser humano en su naturaleza es inseparablemente vulnerable y sublime a la vez: es criatura pero es de Dios, es imagen suya, dependiente de Él y esta dependencia hace que su vida sea sagrada. Es decir, el salto a su origen divino hace a la naturaleza humana más profundamente protegible y de nuevo independientemente del cualquier característica y estado: “La vida humana está bajo la especial protección de Dios, porque cualquier hombre, por pobre o muy acaudalado que sea, por enfermo o achacoso, por inútil o importante que pueda ser, nacido o no nacido, enfermo incurable o rebosante de energía vital, cualquier hombre lleva en sí el aliento de Dios, es imagen

suya. Esta es la causa más profunda de la inviolabilidad de la dignidad humana” (Ratzinger, 1992:69-70)¹.

Un individuo que pertenezca biológicamente a la especie humana, desde su constitución hasta el final de su vida, no necesita nada más que su naturaleza para reconocer en él la plena posesión de dignidad. Insiste Ratzinger en sostener aún de modo más concreto que la dignidad humana le corresponde a todo ser humano “por el solo hecho de existir (...) y no por su utilidad, por su fuerza, por su belleza, por su inteligencia, por su riqueza o por su salud” (Ratzinger, 2010:48). No existe ningún humano inválido o discapacitado que haya cambiado de naturaleza por su invalidez o discapacidad porque no deja de ser lo que siempre ha sido: un humano y por tanto un ser digno. En este punto debería estar fuertemente arraigada la clave de la protección jurídica y social de todos los vulnerables que, como sostenemos, solamente pueden ser dignos.

Pero esta verdad tan evidente no siempre ha resultado así en la historia pasada y en la reciente. En este último siglo hemos asistido a las mayores discriminaciones humanas practicadas por sistemas políticos que impusieron injustamente criterios de calidad o de funcionalidad racional para definir la dignidad. En una reunión con enfermos mentales Ratzinger trajo a la memoria sus tristes recuerdos de adolescente cuando las políticas criminales nazis eliminaron a familiares y conocidos suyos por padecer enfermedades mentales: “No eran considerados como productivos. El estado se había arrogado el derecho de decidir quién merecía vivir y quién debía ser privado de la existencia en beneficio de la comunidad y de sí mismo, porque no podía ser útil a los demás ni a sí mismo” (Ratzinger, 1996). Constituyó una barbarie que desterró a cientos de personas de la categoría de seres humanos merecedoras de un respeto como el resto (Ratzinger, 1996). Por eso apunta Ratzinger que “cualquier ser humano que sufra, cualquier ser humano minusválido o no nacido es un ser humano” y le corresponde ostentar de modo absoluto la dignidad (Ratzinger, 2005:43).

En la larga lista de hombres y mujeres vulnerables, enfermos con desfiguraciones físicas e intelectuales fuertes, expresadas en sus cuerpos y en sus cerebros débiles, no solo no hay una merma del esplendor de su humanidad, y por tanto de su dignidad, si no que esta – por su invariable valía – queda aún más al descubierto precisamente para ser protegida y reconocida.

Ratzinger va a ir más allá al afirmar que ni siquiera los hombres malvados – también humanos vulnerables – con conductas delictivas y asesinos de otros hombres, podrían dejar de poseer esa dignidad humana en su sentido ontológico. Y dando un salto teológico y apelando a la posesión de la

dignidad divina del hombre creado a imagen de Dios, afirma que esos malos hombres conscientes de su maldad tampoco destruyen esa imagen divina con su comportamiento. “El hombre es imagen de Dios en cuanto hombre. Y en tanto que es hombre, es un ser humano (...) orientado al misterio de Dios. La imagen divina está ligada a la esencia humana en cuanto tal y el hombre no tiene capacidad de destruirla completamente” (Ratzinger, 1996). Lo que sí que hacen es desfigurar gravemente su imagen, rebajándose como humanos, y agrediendo de tal modo su naturaleza de hombres que terminan pagando en sus vidas la tiranía y la esclavitud de su propia desviación y desfiguración moral.

Aceptar la vulnerabilidad y el sufrimiento humano: descodificando al transhumanismo

Si una de las características identitarias del ser humano es la dependencia causada por la vulnerabilidad, estaría fuera de la normalidad quién pensara que disminuye su humanidad – y por tanto su dignidad – por padecer anomalías físicas o mentales, por envejecer, en definitiva por tener que morir. Y también resultaría anormal la actitud de aquellos que se rebelaran contra la fragilidad buscando obsesivamente estados físicos perfectos y cristalinos con una ausencia permanente de sufrimiento. El resultado sería la utópica generación de hombres *máquinas* definitivamente, invulnerables e impasibles que aspirarían a traspasar la frontera entre la vida y la muerte.

Ratzinger define como mitos a este tipo de planteamientos ya incoados en la actualidad científica, algo irreal, un tipo de utopías que pretenden un mejoramiento total de la naturaleza humana, hasta el punto de querer transformarla en otra distinta (Ratzinger, 1992:102)², en un transhumano. Critica esta nueva revolución científica que persigue efectuar otra vuelta de tuerca a la realidad humana: interceptar el ritmo natural evolutivo y teledirigir la evolución humana hacia un mundo de seres perfectos, pero a costa de suplantar artificialmente la naturaleza humana por otra. El mesianismo político de crear una nueva sociedad y cambiar la historia definitivamente alimenta y excita ese progreso científico que satisface sus deseos utópicos (Ratzinger, 2005:54)³.

¹ También puede verse esta misma idea en Ratzinger J. *El cristiano en la crisis de Europa*. Ediciones Cristiandad, Madrid 2005:24, 43, 55 y 62; cf. también en Ratzinger J. *El hombre entre la reproducción y la creación*, p. 59; Cfr. Ratzinger J. *La última conferencia de Ratzinger: Europa en la crisis de las culturas*. <http://www.zenit.org/article-15746?l=spanish>, p. 1: *El ser imagen de Dios es lo que le confiere al hombre su dignidad e inviolabilidad*.

² Cfr. También Ratzinger. *Fe, verdad y tolerancia.*, cit., p. 221: “La fe en el progreso no es errónea en todos sus aspectos. Pero si el mito del mundo futuro liberado, en el cual todo será diferente y bueno”. Cfr. Ratzinger. *Europa, raíces, identidad y misión.*, cit., p. 28: “el futuro se convierte en la terrible divinidad que dispone por encima de todos y de todo”.

³ “Revolución y utopía – la nostalgia de un mundo perfecto – van unidas: son la forma concreta de un nuevo mesianismo, político y secularizado... un mito absolutamente antirracional que hay que desmitificar urgentemente”. Cfr. *Ibid.*, p. 61: No oculta Ratzinger las temibles consecuencias de estos míticos intentos que ya se han visto reflejados en el siglo pasado: “el racismo, con su falsa promesa de salvación por parte del nacionalsocialismo; y la divinización de la revolución, sobre el telón de fondo del evolucionismo histórico dialéctico”.

Pero *Ratzinger* está convencido de que aunque sean plausibles las inversiones para mejorar la salud humana y los tratamientos terapéuticos, el hombre del futuro seguirá siendo el mismo hombre porque: “El ser hombre vuelve a comenzar de cero con cada ser humano. Por ello, no puede existir la sociedad definitivamente nueva, avanzada y sana en la que no sólo han puesto sus esperanzas las grandes ideologías, sino que se convierte cada vez más – después de haber sido demolida la esperanza en el más allá – en el objetivo general esperado por todos” (*Ratzinger*, 2005). Las utopías *huxelianas* y transhumanistas de una sociedad perfecta e indolora, gobernadas por el máximo confort constituyen paraísos en la tierra que no son reales. Representan fantasiosas huidas hacia un futuro lleno de falsas promesas que esconden un peligro mayor como se ha comprobado en los intentos fallidos de las ideologías utópicas de atentar contra la libertad humana.

Profetiza y alerta *Ratzinger* que “una sociedad definitivamente sana supondría el final de la libertad” (*Ratzinger*, 2005:62). Si solamente los sanos y pletóricos de salud constituyeran el grupo de los elegidos para conformar la nueva ciudadanía y los iconos auténticos de lo humano ¿qué sucederá entonces en esa futura humanidad de perfectos con la inevitable presencia de tullidos, malformados, enfermos crónicos y en fases terminales, discapacitados, en definitiva con el amplio mundo de los que sufren que nunca desaparecerán de la tierra? Quedaría expuesta a amenazas la condición previa de la libertad, es decir la misma vida, al conculcarse los derechos humanos más elementales empezando por el derecho a la vida de los considerados más indefensos y débiles (*Ratzinger*, 2005:63): los no nacidos, los ancianos, discapacitados... los vulnerables. Esas futuras sociedades acabarían por ir más allá de la dignidad de lo humano, hasta el desprecio o eliminación de aquellos que no alcanzarán los estándares impuestos de salud física e intelectual, o de aquellos que no fueran rentables económicamente y que por tanto no contribuyeran al bienestar social (*Ratzinger*, 2005)⁴.

Desea *Ratzinger* promover una contienda ética que recupere el pensamiento práctico de que vivir como humano supone sufrir y “aprender a vivir significa también aprender a sufrir” (*Ratzinger*, 2005:43). Lejos de hacer apología del sufrimiento y defender un inhumano masoquismo cree necesario recobrar el sentido del sufrimiento como condición para no descartar la dignidad en el que sufre. Solo se logra tratar con dignidad al otro, a cualquier vida humana, si lo acepto en lo que es: fragilidad, mucha fragilidad, debilidad e indefensión. Por eso advierte que: “si la paciencia y el amor dedicados a las personas que sufren son eliminados de la existencia humana por considerarlos como una pérdida de tiempo y de dinero, no se hace el mal sólo a los que mueren, sino que en ese caso se mutilan en su espíritu incluso los que

sobreviven” (*Ratzinger*, 1996). Supondría un deslizamiento hacia una sociedad inhumana poniéndose en peligro la propia sociedad.

Terminando en el terreno biomédico y sanitario, el trato que deben prestar los profesionales de la salud a cualquier ser humano solo puede empezar a ser verdaderamente ético si parte del reconocimiento de esa condición humana de fragilidad, que se despliega en todas las fases de la vida humana. Y las fases más vulnerables que requieren de un especial cuidado y protección son los estados iniciales y finales de la vida: embriones y fetos, y ancianos moribundos en fase terminales. Actualmente son los diagnósticos genéticos preimplantacionales, los diagnósticos prenatales, los abortos y los actos de eutanasia, los procedimientos que más muertes de humanos vulnerables están provocando en el ámbito biomédico (*Ratzinger*, 2010:43)⁵.

Es preciso insistir en que ante el médico, la enfermera, el científico... siempre se presentará una persona frágil, necesitada de ayuda, imperfecta también biológicamente. Reconocer esta situación de debilidad encarnada en esos pacientes nos disminuye un ápice la belleza ontológica y moral de su dignidad aunque estéticamente aquella no comparezca y se piense entonces que ha desaparecido todo lo humano. La dimensión ética que ha de estar presente en el trabajo de esos profesionales que tienen la vida humana en sus manos, requiere traspasar lo aparente, y fundamentarse en la realidad misma que es mucho más amplia y rica que la que se ve con los simples ojos. Solo esa profundización en la captación de la naturaleza humana puede provocar en el profesional sanitario un cambio deontológico que le conduzca al respeto incondicional y a la promoción de la persona del otro.

En estos términos apela finalmente *Ratzinger* a una revitalización hipocrática de la profesión médica para que se refuerce su identidad propia y desde aquí se fortalezca la defensa y la protección de los más vulnerables, porque “un obrar puramente técnico, utilitarista acabaría por conducir a la autodestrucción de la dignidad humana” (*Ratzinger*, 1991:14-15).

Finalmente concluyo con una referencia a una magistral declaración de *Ratzinger* siendo ya Pontífice. En el siguiente texto de su encíclica *Spe Salvi* podría quedar concluso este trabajo: “La grandeza de la humanidad está determinada esencialmente por su relación con el sufrimiento y con el que sufre (...). Una sociedad que no logra aceptar a los que sufren y no es capaz de contribuir mediante la compasión a que el sufrimiento sea compartido y sobrellevado también interiormente, es una sociedad cruel e inhumana” (*Ratzinger*, 2007:38).

⁴ Cfr. *Ratzinger. La dignidad de la vida. Discurso ante el Consistorio Extraordinario de Cardenales, acerca del tema de la vida*, cit., pp. 42-43.

⁵ Cfr. *Instrucción DONUM VITAE. Sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad de la procreación*, introducción I, 2.

En definitiva, si la sociedad humana aspira a no dejar de serla – humana – necesita aceptar la convivencia con seres que sufren, los vulnerables. Solo ellos pueden provocar la compasión que el hombre requiere para recordar cuál es su verdadera naturaleza y no rebelarse contra ella.

Bibliografía

Benedicto XVI. *Spe salvi: carta encíclica*. Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid 2007.

Ratzinger J. *Fe, verdad y tolerancia*. Sígueme, Salamanca 2005.

Ratzinger J. *A imagen y semejanza de Dios: ¿siempre? Los enfermos mentales*. Conferencia Mundial organizada por el Consejo Pontificio

para la Pastoral de la Salud. 28 de noviembre de 1996. <http://www.zenit.org/es/articulos/la-grandeza-del-ser-humano-es-su-semejanza-con-dios>. [Consultado 10/02/13]

Ratzinger J. *El cristiano en la crisis de Europa*. Cristiandad, Madrid 2005.

Ratzinger J. *El elogio de la conciencia*. Palabra, Madrid 2010.

Ratzinger J. *La Bioética en la perspectiva cristiana*. Dolentium Hominum 18, Roma 1991.

Ratzinger J. *La última conferencia de Ratzinger: Europa en la crisis de las culturas, 2005*. <http://www.zenit.org/article-15746?l=spanish> [Consultado 14/03/13].

Congregación para la Doctrina de la Fe Instrucción *Donum vitae. Sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad de la procreación*. Introducción (Cardenal J. Ratzinger). Roma 1987.

Ratzinger J. *Creación y pecado*. Eunsa, Navarra 1992.

Discapacidad y perspectiva de género

Disability and gender perspective

MARTHA MIRANDA

Strathmore University, Nairobi (Kenya)

Actualmente es posible constatar en nuestras sociedades que no todas las personas discapacitadas sufren de las mismas desventajas que esta situación conlleva. Esto ocurre en el caso de las mujeres y las niñas discapacitadas, quienes por su condición de género experimentan una doble discriminación, y por ello deben enfrentar dificultades sociales, familiares, culturales, económicas y personales, mucho más penosas. Aunque la discriminación de género ha estado presente en la historia de la relación entre el varón y la mujer, hoy en día es posible detectarla y prevenirla mediante la adopción de políticas y programas que estén fundamentados en una perspectiva de género. El empleo de esta perspectiva, como categoría analítica, en la problemática de la doble discriminación que sufren las mujeres discapacitadas, es una valiosa herramienta que ha permitido que organismos internacionales, como las Naciones Unidas, hayan creado un marco normativo para las mujeres y las niñas con discapacidad.

Parablas clave: Perspectiva de género, igualdad, diferencia, discriminación

Currently we observe in our societies that not all disabled people suffer the same disadvantages that this entails. For instance, women and girls with disabilities experience double discrimination because of their gender. Therefore, they have to face social, family, cultural, business and personal difficulties, which is much more painful. Although discrimination based on gender has been present in the history of the relationship between man and woman, today it can be detected and prevented by adopting policies and programs that are grounded in a gender perspective. Using this perspective as an analytical category, on the issue of the double discrimination suffered by women with disabilities, has allowed international bodies like the United Nations to create a regulatory framework for women and girls with disabilities.

Key words: Gender perspective, equality, difference, discrimination

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Dott.ssa Martha Miranda

Strathmore University, Nairobi (Kenya)
Madaraka Estate Ole Sangale Road PO Box 59857 00200
City Square Nairobi – Kenya
e-mail: mmiranda@strathmore.edu

Introducción

Como es bien conocido, con el ánimo de facilitar la aplicación de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (ONU, 2007) – elaborada por Naciones Unidas y vigente desde mayo de 2008 – la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Grupo del Banco Mundial (BM) produjeron conjuntamente, en 2011, el *Informe mundial sobre la discapacidad* (OMS, Banco Mundial, 2011). Dicho documento tiene como uno de sus objetivos principales proporcionar datos destinados a la formulación de políticas y programas que mejoren la vida de las personas con discapacidad, las cuales poseen una variedad de circunstancias personales tales como la edad, la condición socioeconómica, el origen étnico, el legado cultural y las diferencias de género.

En un intento por definir la discapacidad de una manera integral, la OMS y el BM señalan en el mencionado Informe que se trata de un concepto complejo, dinámico, multidimensional y, en no pocas ocasiones, objeto de discrepancia. Asimismo, se indica en dicho documento que la discapacidad ha pasado de tener una “perspectiva individual y médica a una perspectiva estructural y social que ha sido descrita como el viraje desde un «modelo médico» a un «modelo social», en el cual las personas son consideradas discapacitadas por la sociedad más que por sus cuerpos” (OMS, Banco Mundial, 2011:4). Por su parte, Naciones Unidas en la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* considera que ésta corresponde a un concepto que “evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (ONU, 2007:1).

Si bien es cierto que la discapacidad conlleva numerosas desventajas, no todas las personas discapacitadas tienen las mismas desventajas. Tal es el caso de las mujeres con discapacidad las cuales se enfrentan a dificultades mucho más penosas tanto en el ámbito público como en el privado, por ejemplo, a obstáculos en el acceso a los servicios de salud, educación y empleo. Asimismo, las mujeres y las niñas con discapacidad por su condición de género experimentan una doble discriminación (OMS, Banco Mundial, 2011:9), que las hace más vulnerables ante la violencia de género, el abandono, los malos tratos y la explotación.

El estudio detallado de los aspectos señalados, excederían los límites propios de este trabajo. Por ello, el objetivo de este artículo consiste en realizar un breve análisis sobre la situación discriminatoria que han recibido las mujeres a lo largo de la historia por su condición de género, en la que se incluyen de manera implícita aquellas que han sufrido algún tipo de discapacidad. Igualmente, explicar la noción de perspectiva de género, la cual constituye una herramienta indispensable a la hora de abordar la problemática que conlleva la discriminación, ya que se trata de una categoría analítica que permite la elaboración de políticas y programas

dirigidas a mejorar la situación de las mujeres que sufren discriminación, no solo por razón de su género sino también por sufrir discapacidad. Por último, se hará referencia a las políticas implementadas por Naciones Unidas en materia de discapacidad en las que se puede ver reflejada la perspectiva de género.

La mujer discapacitada y la discriminación por razón de género

Si observamos la evolución histórica que ha experimentado la relación entre el varón y la mujer, es posible concluir que la discapacidad ha sido más compleja y penosa para las mujeres en comparación con los varones. Esta circunstancia se ha debido a que las estructuras sociales, económicas y políticas de los Estados modernos, fueron erigidas sobre modelos patriarcales y androcéntricos que excluyeron a la mujer de los espacios públicos y la confinaron a lo privado donde quedó excluida de las discusiones y toma de decisiones públicas. Por ello, con el ánimo de clarificar la discriminación por razón de género que sufren algunas mujeres con discapacidad, resulta pertinente exponer en este trabajo cómo en el transcurso de la historia la mujer ha tenido que luchar para abrirse campo en la vida pública.

De acuerdo con María Elósegui, es posible distinguir, al menos, tres modelos de relación varón-mujer a lo largo de la historia: el modelo de la subordinación, el modelo igualitarista y el modelo de la reciprocidad y corresponsabilidad (Elósegui, 2011:49-96). El primer modelo, el de la subordinación, se caracteriza por la desigualdad entre varón y mujer. Se entiende que el sexo biológico determina el género, es decir, las funciones o roles que la persona debe desempeñar en la sociedad. Por otro lado, ésta se presenta dividida en dos espacios: el público y el privado, teniendo primacía el primero sobre el segundo. La actividad de la mujer se limita al espacio privado, fundamentalmente a la crianza de los hijos y a las labores domésticas. Al varón le corresponde la actividad pública: la política, la economía, la cultura, la guerra, etc.

De esta manera, se conforman los estereotipos clásicos, en los que el espacio social se asigna, directamente, por el hecho de ser varón o mujer, atribuyendo a la biología la justificación para el desempeño de unas funciones determinadas dentro de la sociedad. Se cae así en un reduccionismo biológico, base del denominado sistema patriarcal.

El segundo modelo, el igualitarista, ha contribuido a la superación de la discriminación de la mujer a lo largo de la historia. Dicho modelo ha tenido consecuencias sociales muy positivas, que han llegado hasta nuestros días: el logro del derecho al voto, de una mayor igualdad en los ámbitos familiar, político, laboral, jurídico, económico, etc. Su perenne valor radica, por ello, en la valiente defensa de la igualdad de derechos entre el varón y la mujer.

Frente a esta visión, el tercer modelo, el de la reciprocidad y corresponsabilidad o complementariedad varón-mujer, intenta hacer compatible la igualdad y la diferencia entre ambos. Por un lado, se parte de su igual condición de personas y, en consecuencia, de su igual dignidad y derechos. Se intenta justificar que ambos, varón y mujer, participan de una misma naturaleza y tienen una misión conjunta: la familia y la cultura. En consecuencia, están llamados, de igual manera, a ser protagonistas de un progreso equilibrado y justo, que promueva la armonía y la felicidad.

Para situar mejor el tema objeto de estudio, en las páginas que siguen se van a exponer algunas ideas básicas de los dos primeros modelos de relación varón-mujer que se han sucedido a lo largo de la historia, es decir, el de la subordinación y el del igualitarismo. Estos modelos han sentado las bases para el surgimiento de la perspectiva de género como categoría analítica y como una herramienta efectiva para detectar los casos de discriminación con el objeto de buscar soluciones eficaces.

El modelo de la subordinación: breve referencia histórica

Como ya se ha indicado, el modelo de la subordinación, aún no superado del todo, es propio de las culturas de la antigüedad. Como consecuencia de la división sexual del trabajo, la cual se produjo – de acuerdo con las investigaciones arqueológicas – desde la prehistoria, por las características biológicas del varón y la mujer, este modelo identifica el sexo y el género, asignando a cada uno un papel o rol dentro de la comunidad. Al ser el varón quien realizaba las actividades que exigían mayor fuerza física, y al arriesgar su vida en las guerras por la supervivencia de su grupo o comunidad, tomó el liderazgo y surgió el patriarcado (Goldberg, 1976:31)¹ con el que se desarrolló la subordinación de la mujer hacia el varón (Engels, 1081:74)². Esta fue considerada como el orden natural de las cosas, es decir, proveniente de la naturaleza de los sexos (Goldberg, 1976:32)³.

De las culturas de la antigüedad, se hará referencia

específicamente a la griega, la romana y la judía, por el legado escrito que nos han dejado, y en donde también son visibles otras características del modelo de la subordinación, como la dependencia e inferioridad de la mujer frente al varón, y la separación y contraposición entre el ámbito público y el privado.

En relación con la dependencia e inferioridad de la mujer hacia el varón, de los pensadores de la antigüedad resulta paradigmática la figura de Aristóteles, en el marco de sus reflexiones sobre la mujer y la familia. En el primer libro de su obra *Política*, afirma que la familia es natural (Aristóteles, 1982:677-678)⁴, y defiende que, dentro de ésta, existen tres relaciones elementales: la relación amo-esclavo, la asociación marido-esposa y el lazo entre el padre y los hijos. Aristóteles sitúa a la familia entre el individuo y la sociedad, considerándola necesaria para el buen funcionamiento de una estructura política (Aristoteles, 1982:709)⁵. Señala, además, que la ciudad se compone de familias, las cuales se organizan alrededor de la figura del varón, que es padre, amo de esclavos y marido. Sostuvo que la relación de superioridad del varón frente a la mujer es algo que ha existido siempre, una idea que quedó plasmada en su obra, a través de las siguientes afirmaciones: “puesto que el varón es superior y la mujer es inferior por naturaleza, el varón es el que gobierna y la hembra es el súbdito” (I, 5, 1254b), y remarca que la “relación entre varón y hembra, (...) mantiene una desigualdad permanente” (I, 12, 1259b) (Aristoteles, 1982:704).

Su consideración de la mujer como ser inferior le llevó a compararla con el varón en sentido anatómico, fisiológico y ético (Duby y Michelle, 1991:79)⁶. El Estagirita centró su análisis en las diferencias físicas existentes entre ambos, y

⁴ “Por consiguiente la comunidad que brota naturalmente para atender a las cosas cotidianas es la familia” (I, 2, 1252b).

⁵ Aristóteles señala que en “lo que respecta al hombre y la mujer, al padre y los hijos, la cuestión de saber cuál es su virtud propia y la de sus relaciones mutuas, qué es bueno que hagan en este orden de cosas y qué no lo es, y por qué medios deben buscar el bien y evitar el mal, son cosas que hay que discutir necesariamente en la parte del tratado dedicada a las diversas formas de gobierno. Pues, dado que cada familia es una parte de la ciudad y dado que las diversas relaciones de que hablamos son elementos de la realidad familiar, y supuesto así mismo que la virtud de la parte debe ser considerada en relación a la del todo, es necesario proveer a la educación de los niños y las mujeres con los ojos puestos en la constitución de la ciudad, si es que importa en alguna medida al bien del estado que niños y mujeres estén llenos de entusiasmo por el bien. Y esta importancia es innegable: las mujeres, en efecto, constituyen la mitad de la población libre, y los niños han de ser con el tiempo ciudadanos que participen del gobierno de la ciudad” (I, 13, 1260b).

⁶ Sissa señala que, con respecto a la situación de la mujer en el mundo griego, esta “certeza, esta adhesión unánime a la idea de una menor calidad, de una inadecuación, de un no-estar a la altura – laguna, mutilación, incompletitud – confiere al saber de los griegos un desagradable regusto ácido (...) El equilibrio isonómico se vuelve precario cuando se advierten las injusticias de los razonamientos, la torpeza de esos discursos a los que se considera lo mejor que se ha dicho, lo mejor que se ha pensado, construido y reflexionado sobre lo humano en toda la tradición occidental”. Sissa G. *Filosofías del género: Platón, Aristóteles y la diferencia sexual*.

¹ Según Steven Goldberg, por patriarcado se entiende “toda organización política, económica, religiosa o social, que relaciona la idea de autoridad y de liderazgo principalmente con el varón, y en la que el varón desempeña la gran mayoría de los puestos de autoridad y dirección”.

² Engels señala que, la “abolición del derecho materno fue la gran derrota del sexo femenino. El hombre llevó también el timón en la casa; la mujer fue envilecida, domeñada, trocóse en esclava de su placer y en simple instrumento de reproducción. Esta degradada condición de la mujer, tal como se manifestó sobre todo entre los griegos de los tiempos heroicos, y más aún en los de los tiempos clásicos, ha sido gradualmente retocada y disimulada, en ciertos sitios hasta revestida de formas suaves; pero de ningún modo se ha suprimido”.

³ En opinión de Goldberg, surge así el denominado “dominio masculino”, que significa “la sensación emocional experimentada, tanto por el hombre como por la mujer, de que la voluntad de ésta está algo subordinada a la de aquél, y de que la autoridad general en las relaciones duales y familiares, cualesquiera que sean los términos en que una determinada sociedad defina la autoridad, reside, en último término en el varón”.

llegó a la conclusión de que éstas encontraban sentido en la reproducción y generación de nuevos seres.

En sus tratados sobre los animales, Aristóteles se reafirma sobre lo débil y defectuosa que resulta ser la naturaleza femenina comparada con la masculina, y señala que “las hembras son más débiles y frías por naturaleza y hay que considerar al sexo femenino como una malformación natural” (Aristóteles, 1994:273). La mujer era, en consecuencia, un hombre deficiente, capaz de proveer solo la materia del feto, al que el varón superior aportaba la forma y el alma (Aristóteles, 1994:113)⁷. Esta superioridad física del varón sobre la mujer, observada por Aristóteles, se trasladaba directamente al plano intelectual, a los ámbitos político y jurídico. Adaptado por diversos pensadores, la reflexión de Aristóteles en este punto ha tenido una gran influencia en el desarrollo del pensamiento occidental hasta nuestros días. Esta idea servirá para comprender el retroceso del estatus de la mujer en el Renacimiento, período histórico en el que se retoma la cultura greco-romana clásica que incluye la escuela aristotélica.

Por su parte, en la tradición judía también predominaron costumbres propias del modelo de la subordinación (Aubert, 1976:17-18)⁸. Las mujeres desarrollaron sus actividades en el interior de las casas y sus maridos se convirtieron en sus dueños. Estaba excluida del estudio de la Torá y el Talmud, que constituían la principal obligación religiosa para los varones judíos. Su función era cuidar del hogar cumpliendo con la ley judaica y transmitir las costumbres tradicionales a sus hijos. Se permitió la poligamia y se concedió al varón la iniciativa para divorciarse. Sólo él podía repudiar a la mujer, y aunque en algunos casos se requería el adulterio como causa, en otros simplemente bastaba con que éste, incluso después de consumado el matrimonio, descubriera algo que le desa-

gradaba de la mujer. Además, los varones, por medio de la circuncisión, formaban parte del pueblo de Dios, a diferencia de la mujer que quedaba fuera y debía ser sometida a numerosos ritos de purificación. Por ser Eva quien indujo a Adán a desobedecer, se consideraba a la mujer como incapaz de resistir la tentación y se la tuvo por menor de edad.

A pesar del entorno desigual en el que se desenvolvían varones y mujeres en el mundo antiguo, es pertinente destacar que el surgimiento del Cristianismo inició una transformación de la sociedad y las costumbres, que consistió principalmente en el reconocimiento de una igual dignidad de la mujer y el varón (Aubert, 1976:25)⁹. A partir de éste momento el matrimonio y la maternidad no serían el único destino para la mujer, sino también el celibato por el Reino de los Cielos (Aubert, 1976)¹⁰. Asimismo la favoreció el que se defendiera la indisolubilidad del matrimonio (Ruiz, 1988:81)¹¹, la castidad y la fidelidad que debía existir entre los cónyuges, ya que constituía una práctica común el repudio de la esposa, muchas veces por motivos intrascendentes. No obstante, puede observarse en los escritos de San Pablo y de diversos autores cristianos, como se quiso hacer compatible la igual dignidad de varón y mujer con la subordinación en el ámbito histórico cultural, sin llegar a sacar las últimas consecuencias del mensaje evangélico.

En el derecho romano, y concretamente en el Digesto ha quedado plasmada la importancia que se le dio a la división de los sexos desde el punto de vista jurídico, ya que de ello dependía su actuación e interacción en la sociedad, sus obligaciones y sus derechos. Dentro del matrimonio, la mujer no gozaba de la *patria potestas* de la que disfrutaba el varón que consistía en el dominio que éste ejercía sobre todos los miembros de su familia, los esclavos y sus bienes¹². Por el contrario, si la mujer no

⁷ Aristóteles afirma que “el macho proporciona la forma y el principio del movimiento, y la hembra, a su vez, el cuerpo y la materia”.

⁸ Según Aubert, en la cultura judía, prácticamente “las mujeres no recibían instrucción religiosa, considerándose incapaces de comprenderla. Si llegaban a hacer algún voto, sus padres o sus maridos podían anularlo. *La mujer casada era considerada como un obstáculo en la oración del marido*: mientras que la historia de Tobías nos lo presenta rezando con su esposa en la noche de bodas, las prescripciones rabínicas reflejan una concepción resueltamente antifeminista: ‘Hay un tiempo para estar junto a la esposa y un tiempo de separarse de ella para rezar’ (Testamento de Neftalí). Pero sobre todo, resulta un signo de esta evolución antifeminista el hecho de que, mientras los antiguos templos de Jerusalén no comportaban separación alguna entre hombres y mujeres, el que reconstruyó Herodes (siglo I a.C.), y que Cristo conoció, relegaba las mujeres pura y simplemente al exterior del atrio de los hombres. Las sinagogas siguieron esta regla en su construcción: separación rigurosa de hombres y mujeres, relegándose a menudo a estas a las plazas inferiores. Además, solo los hombres, muchachos menores incluso, podían leer la ley y los profetas. De hecho, las mujeres no contaban para nada en las sinagogas; bastaba con la presencia de un mínimo de diez hombres para que se celebrara un oficio. Se comprende entonces el menosprecio hacia las mujeres entre muchos rabinos, uno de los cuales enseñaba que se debía dar gracias a Dios cada día por tres cosas: ‘Alabado seas por no haberme hecho gentil. ¡Alabado seas por no haberme hecho mujer! ¡Alabado seas por no haberme hecho ignorante!’”.

⁹ Para Aubert, se trata “del anuncio del reconocimiento de la igual dignidad de la mujer y el hombre, lo que, lógicamente, debiera haberse traducido por la abolición de todas las discriminaciones y en particular de la que se funda en la distinción de los sexos”.

¹⁰ Siguiendo a Aubert, la “relativización de esta diferencia por Jesús correspondía, por otra parte, a la relativización del matrimonio como estado de vida; la estima del celibato voluntario (Mt 19, 11) en oposición a la concepción judía (a excepción de ciertos núcleos ascéticos como los esenios), iba en igual dirección que la valoración de la mujer, puesto que en ambos casos se trataba de relativizar el aspecto sexual”.

¹¹ De acuerdo con Ruiz, mientras que “para el Derecho romano el vínculo matrimonial no duraba más que el consentimiento renovado que le servía de base, para la doctrina de la Iglesia es un sacramento, que se realiza con la unión de dos cónyuges, de forma indisoluble; el consentimiento, además, se da de una vez por siempre en el momento de contraer matrimonio”.

¹² “Pues de los ciudadanos romanos unos son cabezas de familia, otros hijos de familia, unas son madres de familia, otras hijas de familia. Son cabezas de familia los independientes, tanto púberes como impúberes. De modo semejante las madres de familia. Hijos e hijas de familia son los que están sometidos. Ya que el que nace de mí y de mi mujer, está bajo mi potestad. Asimismo el que nace de mi hijo y de su mujer, es decir, mi nieto y mi nieta, están igualmente bajo mi potestad, y el bisnieto y la bisnieta, y así todos los demás” (*Digesto*, 1, 6, 6).

se encontraba bajo la *potestas* del *pater*, ni bajo la *manus* del marido, debía estar sujeta a la *tutela mulieris* (García Garrido, 1958:143). Junto a estas circunstancias, coexistieron una serie de incapacidades consignadas en el Digesto, como por ejemplo, la prohibición de adoptar, de ser garantes, no se las consideraba capaces de representar a otros y ser tutoras.

Como ya se ha indicado, propia del modelo de la subordinación fue la separación y contraposición entre el ámbito público y el privado llegando a considerarse más importante el primero sobre el segundo. El ámbito público corresponde al varón, el cual encuentra su realización en las actividades políticas, económicas y sociales. El ámbito privado concierne a la mujer y hace referencia a la vida de familia, la maternidad, la crianza de los hijos, y las labores domésticas. Esta separación de ámbitos llegó incluso a la contraposición, ya que el varón no participaba en las labores propias del ámbito privado y la mujer estaba excluida de las empresas del ámbito público. No obstante, es importante mencionar que a partir de la expansión del cristianismo y concretamente en la Edad Media, esta circunstancia fue menos marcada, ya que la mujer gozaba de una gran independencia, era dueña de sus posesiones, tenía capacidad jurídica para actuar en el comercio y acceder a la justicia (Fossier, 1998:382)¹³.

Varón y mujer en el modelo del igualitarismo

El modelo del igualitarismo surge como reacción al modelo de la subordinación. El contexto histórico dentro del cual surge éste modelo se sitúa alrededor de los últimos años del siglo XVIII. Como resultado de la Revolución Francesa (1789), surge la *Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano*, en la que no se incluyeron amplios grupos de personas como a las mujeres, a los no blancos, los no propietarios y los trabajadores manuales, es decir, quienes no cumplían con los requisitos del individualismo ilustrado (Fernández, 2003:30-36). Dentro de un ambiente de inconformismo, algunas voces aisladas se pronunciaron defendiendo la igualdad natural entre los sexos y exigiendo una mejor educación para las mujeres. Sobresalen en este aspecto Condorcet, Olympe de Gouges y Mary Wollstonecraft (Fernández, 2003:31-32)¹⁴. En el siglo XIX y siguiendo esta línea, John Stuart Mill cuestiona

la subordinación de la mujer y propone para ella una mejor educación y una mayor participación en los asuntos públicos otorgándole el derecho al voto (Mill, 2005).

Surgen así los primeros movimientos por los derechos de la mujer, que aparecen como respuesta a las discriminaciones a las que se veía sometida la condición femenina. Reivindican la posibilidad de la mujer para intervenir en temas educativos, profesionales, jurídicos y políticos. Exigieron el derecho al voto, el acceso a la educación secundaria y superior, la posibilidad de desempeñar los mismos trabajos de los varones, la independencia económica y el control de ingresos y propiedades.

Los objetivos de estos movimientos estuvieron condicionados por las diferencias nacionales, políticas y religiosas de quienes los conformaron. La socióloga Karen Offen pone de manifiesto en sus estudios que, a pesar de las distintas tendencias que presentaron los primeros movimientos a favor de los derechos de las mujeres, tuvieron en común dos maneras de emprender la búsqueda de la igualdad: una relacional y otra individualista. Esta autora afirma que: “hay razones sociológicas importantes, para proponer dos y nada más que dos categorías en lugar de ‘variedades’ o ‘grados relativos’ de feminismo. Es cierto que estos dos modos de razonamiento reflejan el dualismo yo/otro característico del pensamiento occidental, pero continúan siendo operativos porque también reflejan las profundas diferencias de opinión que durante tanto tiempo han existido en el discurso occidental sobre las cuestiones estructurales básicas de la organización social y, en particular, sobre la relación de los individuos y de los grupos familiares con la sociedad y el Estado. Si se piensa que el feminismo tiene que entenderse históricamente, deben abordarse los dos” (Offen, 1991:117)¹⁵.

De esta manera, la evolución de los movimientos feministas, especialmente los de corte relacional, prepararon el terreno para que se reconocieran, en los ámbitos nacionales e internacionales diversos derechos para las mujeres, incluyendo los de aquellas

¹³ Para Fossier, hoy en día “la sensación de que la relativa ausencia de mujeres en nuestra documentación procede sin duda del carácter esencialmente político, religioso y económico de ésta, de su vinculación en sectores en los que el hombre es más activo; lo demás: la afectividad, transmisión de la vida y de las costumbres, dominio de la célula alimenticia, escapan a nuestros textos. De todos modos, las gentes de la época consideraban que la mujer jugaba en este aspecto un papel igual al del hombre”.

¹⁴ De acuerdo con Encarnación Fernández, respecto a la exclusión de las mujeres, “no faltaron algunas voces, aunque ciertamente muy aisladas, para denunciarla. Son los llamados precursores en la reivindicación de los derechos de las mujeres, entre los que destacan Condorcet y Olimpia de Gouges en el marco del movimiento revolucionario francés y, fuera del ámbito francés, aunque muy vinculada a los círculos liberales británicos y a los principios de la Revolución francesa, Mary Wollstonecraft”.

¹⁵ Autores como Anne-Marie KÄPPELI realizan un análisis similar refiriéndose a dos corrientes, una “igualitaria” y otra “dualista”. Al respecto afirma que las “posiciones teóricas que sostienen los feminismos del siglo XIX se encuentran esencialmente unidas a dos representaciones de la mujer: una, que se basa pura y simplemente en lo humano, anima una corriente igualitaria; la otra, que postula el eterno femenino, da origen a una corriente dualista. La paradoja reside en que las mujeres piden la igualdad de los sexos, a pesar de ser diferentes de los hombres”, y añade que para la corriente igualitaria “el motor central del cambio es el legislador. El Estado será el compañero que habrá de regular los conflictos de intereses. La exigencia de reconocimiento de la mujer en tanto ciudadana y las repetidas campañas a favor de la igualdad política son expresiones de esta corriente [...] Por el contrario, la representación dualista [...] coloca en el centro de su argumentación la facultad maternal de la mujer, cualidad que no solo define físicamente, sino también psíquica y socialmente. Se pone el acento en la aportación cultural de la mujer [...] la maternidad sirve como argumento a favor de reformas educativas y legislativas. Contrariamente a la concepción igualitaria, la unidad sociopolítica fundamental no es la individualidad, sino la dualidad masculino/femenino y la familia”. Käppeli A.M. *Escenarios del feminismo*. En Duby G. y Perrot M. Eds. *Historia de las mujeres en Occidente*. Taurus. Madrid 1991:498-9.

que sufren discapacidad, cuya aplicación sería facilitada por la perspectiva de género, como se explicará a continuación.

En busca de la igualdad: la perspectiva de género

Antes de exponer en qué consiste la perspectiva de género, es preciso considerar la evolución que ha seguido el mismo término género. Originariamente este vocablo tenía un uso meramente gramatical, que distinguía palabras masculinas, femeninas o neutras. En la definición que consta en el *Diccionario de la Lengua Española*, este término tiene distintas acepciones referentes a diversos ámbitos como la lingüística, el teatro, la escritura, la pintura y la biología. Su significado gramatical se refiere a la “clase a la que pertenece un nombre sustantivo o un pronombre por el hecho de concertar con él una forma y, generalmente solo una, de la flexión del adjetivo y del pronombre. Como ya se ha señalado, en las lenguas indoeuropeas estas formas son tres en determinados adjetivos y pronombres: masculina, femenina y neutra”¹⁶.

A partir de la segunda mitad del siglo XX empieza a considerarse, cada vez con más fuerza, que los rasgos propios de la feminidad y la masculinidad obedecen a la asignación de roles o funciones a cada uno de los sexos por parte de la sociedad. De esta manera, la expresión género, que en un principio tenía un uso meramente gramatical, pasó a convertirse en una categoría utilizada por las ciencias sociales para el estudio de las diferencias entre varón y mujer.

Sin embargo, la noción de género como categoría analítica tampoco ha gozado de unidad en su significado sino, por el contrario, ha sido objeto de variadas interpretaciones que suscitan cierta ambigüedad al momento de ser utilizadas. Como advierte Aurelia Martín, “al igual que otras nociones y paradigmas cardinales en la investigación socio-cultural, no existe una definición unívoca del género, ya que su significado está sujeto a constantes precisiones” (Martín, 2006:36).

Otro factor que ha contribuido a que el género se interprete de distintas maneras se debe a que, alrededor de los años cincuenta del siglo pasado, algunos movimientos feministas asimilaron el género a las cuestiones referidas sólo a la mujer. Para Joan Scott, este cambio conceptual está relacionado con la recepción política del tema ya que: “el empleo de ‘género’ trata de subrayar la seriedad académica de una obra, porque ‘género’ suena más neutral y objetivo que ‘mujeres’. ‘Género’ parece ajustarse a la terminología científica de las ciencias sociales y se desmarca así de la (supuestamente estridente) política del feminismo. En esta acepción, ‘género’ no comporta una declaración necesaria de desigualdad o de poder, ni nombra al bando (hasta entonces invisible) oprimido. [...] Este uso de

‘género’ es una faceta de lo que podría llamarse la búsqueda de la legitimidad académica por parte de las estudiosas feministas en la década de 1980” (Scott, 1990:27-28). Asimismo, Scott advierte que el género “como sustitución de ‘mujeres’ se emplea también para sugerir que la información sobre las mujeres es necesariamente información sobre los hombres, que un estudio implica al otro” (Scott, 1990:28).

Con el ánimo de eliminar el determinismo biológico en la situación social de las mujeres, se utilizó la palabra género en los *Women Studies*, conocidos posteriormente como *Gender Studies* (Duran, 1999:50)¹⁷.

Por otra parte, el género también se ha entendido como sustituto del término sexo. En este caso, se advierte un cambio terminológico que empieza a darle más importancia al género, entendido como lo cultural, que al sexo concebido como el aspecto natural o biológico del ser humano. El Consejo de Europa adopta esta visión del género en su “Rapport Général” de 1993: “El sexo (género): estatus personal, social y jurídico de un individuo en tanto que hombre, mujer o mixto” (Doek, 1993:218; Cfr. Di Pietro, 1998)¹⁸. También se ha considerado que dicha sustitución se debe a la connotación política y social del género, en este sentido, Tubert señala que se “fortalece el empleo del género, totalmente separado del sexo, gracias a las aportaciones de autoras feministas, que consideran que un término más *neutro* puede ser más conveniente que sexo, en razón de las connotaciones negativas que este último tiene para las mujeres: subordinación, asimetría, invisibilidad, doble jornada laboral, menor salario. El objetivo era mostrar que la sociedad patriarcal, y no la biología, es la responsable de la subordinación de las mujeres” (Tubert, 2003:361).

Además de las nociones de género expuestas anteriormente, existe otra interpretación que destaca entre las demás y en los ámbitos académico, político y legislativo, que es la “perspectiva de género”.

Como se ha señalado anteriormente, uno de los caminos en la búsqueda de la igualdad entre varón y mujer fue el propuesto por el feminismo “relacional”, que constituye uno de

¹⁶ *Diccionario de la Real Academia Española*, en <http://buscon.rae.es/draeI/>, fecha de consulta: 2 de agosto de 2012. Por otra parte, la definición del vocablo sexo remite a “la condición orgánica, masculina o femenina”.

¹⁷ De acuerdo con Paloma DURÁN, “el término ‘género’ se interpreta de un modo amplio. Inicialmente los estudios referidos a la situación de las mujeres se entendieron como exclusivos de las mujeres. Pero este enfoque resultó insuficiente, considerando que la situación de las mujeres estaba en muchos ámbitos condicionada y perfilada en función de la situación de los varones, y sobre todo, en función de la sociedad. Por ello, se pasó del *Women Studies*, al *Gender Studies*. Y ese cambio ha supuesto una visión mucho más global del ejercicio de derechos humanos por parte de las mujeres. Otra cosa es que en algunos sectores doctrinales se proponga la cuestión de otro modo, y se entienda que las diferencias entre lo biológico y lo cultural son tan fuertes que puede afirmarse que la diferencia varón/mujer viene dada por razones biológicas, mientras que la construcción del género y la opción sexual es fundamentalmente de carácter cultural”. Durán P. *La autonomía de género en la Europa del Este*.

¹⁸ La cita textual es: “Le Sexe (gender): statut personnel, social et juridique d’un individu en tant qu’homme ou femme ou statut mixte”.

los antecedentes fundamentales de ésta perspectiva. El enfoque relacional propuso una organización social fundada en la distinción de los sexos, pero en un nivel de igualdad. Defendió, como unidad básica de la sociedad, la primacía de la pareja varón-mujer, sin jerarquías. Hizo énfasis en el reconocimiento de los derechos de las mujeres resaltando los aspectos propios de la femineidad, como la capacidad de engendrar y de criar los hijos. Insistió en la contribución de las mujeres a la sociedad y reclamó los derechos que por tales contribuciones les correspondían.

La argumentación relacional (Duby, 1991:415)¹⁹ trata de buscar la igualdad sin rechazar la diferencia. Considera injusta la situación de las mujeres en la sociedad, responsabiliza a las instituciones públicas y considera que la acción política podría cambiar el estado de las cosas, todo ello sin desdibujar la idiosincrasia propia de las mujeres en cuanto diferentes a los varones. En relación con este aspecto, Gisela Bock afirma que no se compartía “la idea de que para ser ‘iguales’, las mujeres tuvieran que aceptar los valores sociales machistas predominantes [...], ni aceptaban que el ‘tratamiento igual’ liberaría a las mujeres en aquellos casos en que condujera a resultados desiguales o cuando significara igualdad en la miseria, ni que la igualdad económica, social y política exigiera que las mujeres y los hombres realizaran las mismas tareas, ni que las mujeres y los hombres fueran esencialmente idénticos. No subestimaban la diferencia sexual, sino que insistían en el derecho de las mujeres a ser diferentes y consideraban que este enfoque no era una expresión de carencia de poder y de resignación, sino de orgullo, poder y autoafirmación femeninos. Las feministas francesas resumían esta concepción como “la igualdad en la diferencia” (Duby, 1991:414).

En consecuencia, la corriente relacional asumió las reivindicaciones relativas al derecho de las mujeres a trabajar fuera del hogar, a participar en todas las profesiones, a votar. También exigió igualdad ante la ley civil con respecto a las propiedades y a las personas. Por ello, Offen apunta que: “el feminismo relacional conjugó la cuestión de la igualdad moral de la mujer y el hombre con el reconocimiento explícito de las diferencias sociales de las funciones sexuales de los hombres y las mujeres. [...] Las feministas relacionales exigieron, cada vez más, programas gubernamentales que alentaran y subrayaran la puesta en práctica de las funciones procreativas de las mujeres, al mismo tiempo que planteaban la nece-

sidad de facilitar otras vías por las que las mujeres pudieran ganarse la vida” (Offen, 1991:114,122)²⁰.

No obstante, fue en el ámbito de la antropología cultural, específicamente de los estudios de Gayle Rubin, en donde la expresión género se convirtió en una categoría de análisis empleada para entender la organización social, económica, política y jurídica, según la cual las diferencias entre varón y mujer se traducen en términos de desigualdad entre los sexos (Haraway, 1995:219)²¹. Fue Rubin quien se destacó por recurrir a la categoría de género con este enfoque. La antropóloga intentó realizar una aclaración terminológica que permitiera distinguir la doble realidad del sexo y del género. Para lograr este objetivo se sirvió de la expresión “sistemas de sexo-género” divulgada a partir de 1975 en “The Traffic in Women: Notes on the ‘Political Economy’ of Sex” (Rubin, 1975). Según Marta Lamas, en los estudios de Rubin se “señala que la subordinación de las mujeres es producto de las relaciones que organizan y producen la sexualidad y el género. Partiendo del conocido planteamiento de Levi-Strauss respecto a que el intercambio de mujeres –como primer acto cultural que reglamenta la prohibición del incesto – es lo que constituye a la sociedad, Rubin profundiza en qué significa diferencialmente este acto para hombres y para mujeres: de entrada los hombres tienen ciertos derechos sobre las mujeres que las mujeres no tienen sobre ellos ni sobre sí mismas. Por lo tanto, ella rechaza la hipótesis de que la opresión de las mujeres se debe a cuestiones económicas, señalando que estas son secundarias y derivativas” (Lamas, 1986:191).

De acuerdo con los aspectos señalados surge la expresión “perspectiva de género”, la cual apunta hacia la distinción entre la diferencia sexual y los roles sociales que se construyen a partir de dicha diferencia. Su principal objetivo es la consecución de la igualdad de derechos y oportunidades entre varón y mujer, sin homogeneizarlos. En este sentido, la perspectiva de género coincide y está estrechamente articulada con los postulados del enfoque relacional expuestos anteriormente. Para Aurelia Martín esta perspectiva “constituye una herramienta esencial para comprender aspectos fundamentales relativos a la construcción cultural de la identidad personal, así como para entender cómo se generan y reproducen determinadas jerarquías, relaciones de dominación y desigualdades sociales” (Martín, 2006:10). La perspectiva de

¹⁹ Gisela Bock advierte que actualmente “vuelve a analizarse y a discutirse cómo debe entenderse esta forma de feminismo y se la compara con otras formas, sobre todo en los enfoques que distinguen entre ‘feminismo de la igualdad’ (‘equidad’) y ‘feminismo social’, entre ‘feminismo individualista’ y ‘feminismo relacional’, entre ‘feminismo liberal’ y ‘feminismo del bienestar’, entre ‘feminismo político’ y ‘feminismo doméstico’. Aun a riesgo de ocultar el hecho de su real intersolapamiento, estas categorías en apariencia excluyentes [...] señalan la gran importancia que tenía la función de la maternidad en las teorías, demandas y esperanzas de liberación de los primeros movimientos femeninos”. Bock G. Pobreza femenina, derechos de las madres y Estados del bienestar (1890-1950).

²⁰ También indica que a lo largo de la historia europea “y en particular en el siglo XIX, las premisas relacionales del feminismo estuvieron enraizadas en el dimorfismo sexual y se fundaron en una visión de las responsabilidades específicas y complementarias, en el marco de una sociedad organizada, que podía invalidar (y a menudo así lo hizo) las exigencias de una libertad personal que fuera más allá de la equivalencia moral; dichas responsabilidades no solo fueron aceptadas por las mujeres y los hombres progresistas de esa cultura sino que se convirtieron, además, en la piedra angular de amplísimas reivindicaciones en favor de la autoridad legal de las mujeres y de cambios más profundos en el equilibrio sexual del poder”.

²¹ En este sentido, Donna Haraway afirma que la “palabra ‘gender’ se halla en el eje de las construcciones y de las clasificaciones de los sistemas de diferencia”.

género comienza a emplearse como un instrumento analítico útil para detectar situaciones de discriminación de las mujeres. Dicho instrumento tiene como objetivo la transformación de la sociedad y la modificación de las condiciones sociales que perpetúan la subordinación de la mujer. Se trata de conseguir que tanto ellas como los varones participen en las distintas facetas de la vida en un plano de igualdad, es decir, sin reglas rígidas de género. Por ello, el campo de acción de la perspectiva de género abarca diversos ámbitos como, por ejemplo, el educativo, el familiar, el laboral, el político, el legislativo, entre otros. También se incluyen las medidas sanitarias y sociales indispensables para el desarrollo de la vida diaria de mujeres con discapacidad (Lamas, 1986:191).

Podría pensarse entonces que la perspectiva de género se ocupa exclusivamente de asuntos referidos a las mujeres, pero no ocurre así. Lamas advierte que la información obtenida sobre la situación de las mujeres es necesariamente también información sobre los varones; se trata de dos cuestiones que no se pueden separar. Si cambian las cosas para ellas, también deben cambiar para ellos, en beneficio de ambos y de la sociedad. Por tanto, esta perspectiva incluye tanto a varones como a mujeres, ya que la feminidad no puede comprenderse si no es en contraste con la masculinidad (Castilla, 2004a). En este sentido, Ana Marta González señala que el desarrollo “de la perspectiva de género sí ha servido para llamar la atención sobre variaciones históricas y culturales de los arquetipos de lo femenino y lo masculino, y, en esa medida, debería servir para enriquecer nuestra comprensión de la realidad social, y de los diversos modos en que lo femenino y lo masculino intervienen en su composición” (González, 2009:39).

Teniendo en cuenta lo anterior, la perspectiva de género, entendida como un instrumento cuya finalidad es impregnar de manera transversal las leyes, instituciones y sistemas organizativos de la sociedad del ideal de igualdad entre varón y mujer – no solo formalmente, sino también materialmente – es, como ya se ha indicado, una herramienta muy valiosa para alcanzar este objetivo.

No obstante, la perspectiva de género debe diferenciarse de otros conceptos que conllevan una gran carga de “novedad” antropológica como, por ejemplo, lo que comúnmente suele denominarse ideología de género. En este sentido, Jutta Burggraf advirtió que esta “‘perspectiva de género’, que defiende el derecho a la diferencia entre varones y mujeres y promueve la corresponsabilidad en el trabajo y la familia, no debe confundirse con el planteamiento radical [...] que ignora y aplasta la diversidad natural de ambos sexos” (Burggraf, 2004:524-525).

Disposiciones de Naciones Unidas sobre las mujeres y las niñas con discapacidad

No es mi propósito realizar una revisión exhaustiva de los documentos producidos en materia de discapacidad, ya que de hacerlo sobrepasaría en gran número las páginas re-

queridas para un trabajo de estas características. Tan solo haré mención de aquellos documentos emitidos por Naciones Unidas que contienen el enfoque correspondiente a la perspectiva de género. Este organismo reconoce que “la perspectiva de género y el empoderamiento de la mujer con discapacidad son condiciones necesarias para lograr la igualdad en el disfrute de todos los derechos humanos y el desarrollo para todos, incluidas las personas con discapacidad”²². Dichos instrumentos son los siguientes:

- Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, adoptado por la Asamblea General en diciembre de 1982. Este programa dedica una atención especial a la situación de las mujeres con discapacidad y reconoce la existencia de necesidades específicas (ONU, 1982:45).

- Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad de 1993 (ONU, 1993). En este documento se recuerdan las disposiciones de la *Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer*²³ destinadas a proteger los derechos de las niñas y mujeres con discapacidad, a las que se hace referencia en el Artículo 6 sobre educación, y el Artículo 9 sobre vida en familia e integridad personal.

- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, vigente en el año 2008. En esta Convención se reconoce que las mujeres y las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación (NU, 2006 párrafo q)²⁴. Para hacer frente a esta problemática, en la Convención se adoptó un doble enfoque para “la promoción de la igualdad de género y el empoderamiento de la mujer con discapacidad”, ya que la igualdad entre el hombre y la mujer constituye uno de sus principios (ONU, 2007:5) y se dedica un artículo a las mujeres con discapacidad (ONU, 2007:8).

De la misma forma, al enfoque propio de la perspectiva de género parecen responder algunos de los trabajos y documentos elaborados en el seno de Naciones Unidas, desde 1945 hasta 1995²⁵ que vale la pena mencionar. Entre los años 1945 y 1962, este organismo internacional se ocupó de la codificación del derecho internacional de los derechos de la mujer, y de la recopi-

²² Naciones Unidas. Las mujeres y las niñas con discapacidad. Uso de las dos perspectivas: el género y la discapacidad. puede consultarse en: <<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=1529#nota3>>.

²³ Aprobada por la Asamblea General en el año 1979.

²⁴ Naciones Unidas. Resolución 61/106 de la Asamblea General, de 13 de diciembre de 2006 anexo, párrafo q) del preámbulo.

²⁵ Puede encontrarse una amplia información sobre todo ello en el documento *Global Gender Agenda and the United Nations*, publicado por el Departamento de las Naciones Unidas de Información Pública (DPI/1890) en febrero de 1997. En él, la ONU traza una visión panorámica de sus actuaciones en el ámbito de la igualdad entre varones y mujeres. En dicho documento, se manifiesta que la “Carta de las Naciones Unidas fue el primer tratado mundial en el que se pedía la igualdad entre mujeres y hombres”. Puede consultarse en:

<<http://www.un.org/ecosocdev/geninfo/women/gender.htm>>.

lación de datos que permitieran documentar la subordinación de la mujer en distintas partes del mundo. Posteriormente, entre 1963 a 1975, trabajó en el reconocimiento de la contribución de la mujer en el desarrollo económico y social, y en adoptar las medidas necesarias para garantizar la participación de las mujeres, en pie de igualdad con los hombres, en todos los aspectos de la vida. El periodo transcurrido desde 1976 a 1985, fue considerado, por la ONU, como un decenio dedicado a la mujer, en el que se reiteró que no era posible el desarrollo sin su participación en igualdad de condiciones con el varón. Asimismo, en el año 1979, la Asamblea General aprobó la “Convención sobre eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer” y el “Tratado centroamericano relativo a la igualdad entre mujeres y hombres” que entró en vigor en 1981. Por otro lado, uno de los resultados de la Conferencia de Derechos Humanos en Viena, de 1993, fue declarar que los derechos de las mujeres son derechos humanos. Por último, resulta destacable el nombramiento de un Relator Especial que se ocupaba de las cuestiones referentes a la violencia contra la mujer y que rendía informe a la Comisión de Derechos Humanos²⁶.

²⁶ Asimismo, merece destacarse la creación de una serie de entidades responsables de defender los derechos de las mujeres. Estas, en líneas generales, eran:

· *The Comisión on the Status of Women (CSW)*: Se creó en 1946 como órgano subsidiario del Consejo Económico y Social. Se encargaba, principalmente, de formular directrices y medidas para mejorar la situación de las mujeres en los ámbitos económico, político y social. Fue el organismo central de control de la aplicación de la Plataforma de Acción aprobada en la Conferencia Mundial de la Mujer, Beijing 1995.

· *The United Nations Development Fund for Women (UNIFEM)*: Establecida en 1976, inicialmente como “Fondo de contribuciones voluntarias para el decenio de las Naciones Unidas para la mujer”. Posteriormente, en 1985, UNIFEM se convirtió en un organismo autónomo, en asociación con el Programa de Desarrollo de las Naciones Unidas. Prestó un apoyo directo al desarrollo de las mujeres y a los proyectos de empoderamiento de todo el mundo.

· *The International Research and Training Institute for the Advancement of Women (INSTRAW)*: Este Instituto se inició en 1980, con sede en República Dominicana. Llevaba a cabo actividades de investigación, formación e información para identificar y eliminar los obstáculos que impiden la igualdad de las mujeres en el proceso de desarrollo social.

· *The Committee on the Elimination of Discrimination against Women (CEDAW)*: Convocado por primera vez en 1982, fue el órgano de vigilancia de los tratados de la “Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer”. Examinaba el cumplimiento de las disposiciones de la Convención por los Estados partes.

· *The Interagency Committee on Women and Gender Equality*: Este Comité fue creado después de la Conferencia de Beijing para promover la igualdad de las mujeres y estimular la incorporación de la perspectiva de género en la labor de Naciones Unidas en este aspecto.

· *The Special Adviser on Gender Issues and the Division for the Advancement of Women*: Después de la Cuarta Conferencia Mundial sobre las Mujeres en Beijing, se creó la figura de un Asesor especializado en cuestiones de género para aconsejar al Secretario General sobre este aspecto. Este Asesor, también actúa como Director de la “División para el adelanto de la mujer”, la cual investigó a fondo las cuestiones de género y presta apoyo a la CSW y a la CEDAW.

También cabría mencionar, dentro de las iniciativas a favor de la igualdad de derechos, las cuatro Conferencias mundiales de la mujer, celebradas por Naciones Unidas en México (1975), Copenhague (1980) y Nairobi (1985).

Conclusión

Hoy en día es posible percibir que las personas están discapacitadas no sólo por sus cuerpos sino también por la sociedad, circunstancia que conlleva un alto grado de discriminación. En el caso de las mujeres la discriminación puede llegar a ser doble: por su discapacidad y por su género. No obstante, estos obstáculos se pueden superar si son implementadas políticas y programas con perspectiva de género. El principal objetivo de ésta perspectiva consiste en lograr la igualdad entre el varón y la mujer, en los distintos ámbitos de la sociedad. Esto significa la aceptación y la igual valoración de las diferencias que existen entre los sexos y de las distintas funciones que realizan. Pero la promoción de la igualdad no se reduce solo al objetivo de equilibrar, es también un esfuerzo por mejorar el conjunto de oportunidades a largo plazo en la estructura familiar, en las prácticas institucionales y en la organización del trabajo, que no solo concierne a las mujeres, sino a toda la sociedad. Como consecuencia, no se requiere únicamente la adopción de medidas positivas dirigidas a las mujeres, sino de medidas destinadas a adaptar la organización de la sociedad hacia una distribución más justa de roles y funciones.

Bibliografía

- Aristóteles. *Política*. En Aristóteles *Obras*. Aguilar, Madrid 1982.
- Aristóteles. *Reproducción de los animales*. Grados, Madrid 1994:273.
- Aubert J.M. *La mujer-antifeminismo y cristianismo*. Herder, Barcelona 1976.
- Bock G. *Pobreza femenina, derechos de las madres y Estados del bienestar (1890-1950)*. En: Duby G, Perrot M. (Eds.) *Historia de las mujeres en Occidente*. Taurus, Madrid 1991.
- Burggraf J. *Género ('gender')*. En: *Lexicón: Términos ambiguos y discutidos sobre familia, vida y cuestiones éticas*. Palabra, Madrid 2004.
- Castilla B. *La complementariedad varón-mujer: nuevas hipótesis*. Rialp, Madrid 2004.
- Castilla B. *Persona femenina, persona masculina*. Rialp, Madrid 2004.
- Di Pietro M.L. *Le basi biologiche della sessualità*. En: Di Pietro ML, Sgreccia E. *Interrogativi per la bioetica*. La Scuola, Brescia 1998.
- Doek J.E. *Rapport générale*. En: *Transsexualisme, médecine et droit*. XX-III Colloque de Droit Européen. Conseil de l'Europe, Amsterdam 1993.
- Durán P. *La autonomía de género en la Europa del Este*. Cuadernos Constitucionales de la Cátedra Fadrique Furió Ceriol. 1999:26-7.
- Elosegui M. *Diez temas de género*. Ediciones Internacionales Universitarias, Madrid 2011.
- Engels F. *El origen de la familia, la propiedad privada y el Estado*. Fundamentos, Madrid 1981.
- Fernández E. *Igualdad y derechos humanos*. Tecnos, Madrid 2003.
- Fossier R. *La era feudal (siglos XI-XIII)*. En: Burquiere A. et al. *Historia de la familia*. Alianza, Madrid 1998.
- García Garrido M. *Ius Uxorium*. CSIC Delegación de Roma, Roma 1958.
- Goldberg S. *La inevitabilidad del patriarcado*. Alianza, Madrid 1976.
- González A.M. *Género sin ideología*. Nueva Revista 2009;124:39.
- Haraway D. *Ciencia, cyborgs y mujeres: la reinención de la naturaleza*. Cátedra, Madrid 1995.

- Käppeli A.M. *Escenarios del feminismo*. En: Duby G. y Perrot M. (Eds). *Historia de las mujeres en Occidente*. Taurus, Madrid 1991.
- Lamas M. *La antropología feminista y la categoría 'género'*. Nueva Antropología 1986;30.
- Martín A. *Antropología del género: culturas, mitos y estereotipos sexuales*. Cátedra, Madrid 2006.
- Mill J.S. *El sometimiento de las mujeres*. EDAF, Madrid 2005.
- Miranda, M. *Diferencia en la perspectiva de género y la ideología de género*, *Dikaion* 2012;21:337-56.
- Naciones Unidas. *Las mujeres y las niñas con discapacidad: Uso de las dos perspectivas: el género y la discapacidad*. puede consultarse en: <<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=1529#nota3>>.
- Naciones Unidas. *Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad de 1993*. Pueden consultarse en: <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissres1.htm>>.
- Naciones Unidas. *Resolución 37/52 de la Asamblea General, de 3 de diciembre de 1982* (véase A/37/351/Add.1 y Add.1/Corr.1, anexo, secc. VIII, par. 45).
- Naciones Unidas. *Resolución 61/106 de la Asamblea General, de 13 de diciembre de 2006* anexo, párrafo q) del preámbulo.
- NU. *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. 2007. <<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>>.
- Offen K. *Definir el feminismo: un análisis histórico comparativo*. Historia Social 1991;9.
- OMS, Banco Mundial. *Informe mundial sobre la discapacidad*. 2011 <http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en/index.html>.
- Rubin G. *The traffic in women: notes on the 'political economy' of sex*. En: Reiter R. (Ed.) *Toward an anthropology of women*. Monthly Review Press, New York 1975.
- Ruiz E. *El divorcio en Roma*. Publicaciones Universidad Complutense. Madrid 1988.
- Scott J. *El género: una categoría útil para el análisis histórico*. En: Amelang J. Nash M. (Eds.) *Historia y género: las mujeres en la Europa moderna contemporánea*. Alfons el Magnànim, Valencia 1990.
- Sissa G. *Filosofías del género: Platón, Aristóteles y la diferencia sexual*. En: Duby G, Michelle P. (Eds.) *Historia de las mujeres en Occidente*. Taurus, Madrid 1991.
- Tubert S. *¿Psicoanálisis y género?* En: Tubert S. *Del sexo al "género": los equívocos de un concepto*. Cátedra, Madrid 2003.

Triple discriminación: mujer, pobre y discapacitada

Triple discrimination: women, poor and disabled

MARÍA DE LA LUZ CASAS MARTÍNEZ

Faculty of Health Sciences, Panamerican University, Mexico

Los Derechos Humanos Universales, se basan en la no discriminación. Este concepto es repetido en todos los campos, desde los académicos hasta los sociales, son reconocidos por todas las personas, grupos, instituciones, grupos políticos, religiosos. Sin embargo, la discriminación es una realidad cotidiana. El prejuicio, el estereotipo, y la discriminación con frecuencia se presentan juntos y son parte de una personalidad autoritaria. Socialmente en muchos países y grupos, la mujer representa la ausencia de toda identidad, aquello que puede ser violentado sin remordimiento ni conciencia de estar vulnerando ningún derecho. No puede haber remordimiento cuando se atenta contra sujetos sin identidad y que parte de presupuestos ideológicos contruidos en el imaginario colectivo de grupos y sociedades. Sin duda, la lucha por el logro de la igualdad y el reconocimiento de las necesidades especiales de la mujer constituyen una obligación moral insoslayable para toda la sociedad civilizada que deberá de manejarse en su fondo, los sistemas que propician la discriminación, apoyándose en leyes justas que involucren obligadamente a todos los integrantes sociales a participar en esta toma de conciencia.

Términos clave: Discriminación, mujer, discapacidad, bioética, pobreza, prejuicios

Universal Human Rights are based on non-discrimination. This concept is repeated in all areas, from academics to social ones, are recognized by all individuals, groups, institutions, political groups and religious. However, discrimination is a daily reality. Prejudice, stereotyping, and discrimination often occur together and are part of an authoritarian personality. Socially and groups in many countries, women represent the absence of any identity, what can be violated without remorse or conscience to be violating any law. There can be no remorse when it goes against subjects without identity, this ideological assumptions is part of the collective imagination of groups and societies. Undoubtedly, the struggle for the achievement of equality and the recognition of the special needs of women are an inescapable moral obligation for any civilized society. Societies must support anti-discrimination laws that force society to be aware and respectful of human rights.

Key words: Discrimination, women, disability, bioethics, poverty, prejudice

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Dra. Ma. de la Luz Casas

Universidad Panamericana. Escuela de Medicina
Donatello 59 Insurgentes Mixcoac CP Benito Juárez
México DF
e-mail: mcasas@up.edu.mx

Los Derechos Humanos Universales, se basan en la no discriminación. Este concepto es repetido en todos los campos, desde los académicos hasta los sociales, son reconocidos por todas las personas, grupos, instituciones, grupos políticos, religiosos. Sin embargo, la discriminación es una realidad cotidiana. Existen muchos tipos de discriminación, según UNICEF¹, las más habituales se dan por razones de:

Género: se cree que el infanticidio de género, el aborto, la desnutrición y el abandono constituyen la explicación a los casos de mujeres “desaparecidas” – entre 60 y 100 millones – existentes en todo el mundo. El 90% de los jóvenes que trabajan en el servicio doméstico son niñas de edades comprendidas entre los 12 y 17 años.

Discapacidad: existen en el mundo entre 120 y 150 millones de niños y jóvenes con discapacidades. Se estima que menos del 2% de estos niños y niñas asisten a la escuela. Si bien se plantea la necesidad urgente de investigar más acerca de cuestiones como el embarazo y el contagio de enfermedades de transmisión sexual entre los adolescentes discapacitados, lo verdaderamente preocupante es la realidad de estos niños y niñas. Por ejemplo, en Estados Unidos, la incidencia de casos de VIH/SIDA entre la comunidad de deficientes auditivos es el doble que entre la población general. Un 20% de todos los niños y niñas que viven internados en instituciones en Europa del este, la Unión de Estados Independientes de la antigua Unión Soviética y las Repúblicas Bálticas son discapacitados.

Etnia y raza: en Bulgaria, en 1997, el 16% de la población perteneciente a la minoría rumana no había concluido su educación primaria, en contraste con el 3% de la población general. En Rumania, la proporción era del 42% frente al 12%. **Casta:** se estima que 250 millones de personas padecen discriminación por haber nacido en el seno de una casta marginada (una clase social). En India, la mayoría de los 15 millones de niños y niñas que trabajan en condiciones de servidumbre pertenecen a las castas inferiores.

VIH/SIDA: en algunos centros de Mumbai, India, los niños y niñas pobres son sometidos a la prueba del VIH en el momento de su admisión. Si el resultado es positivo, son segregados del resto o transferidos a otras dependencias, pese a que el centro cuente con el personal y el espacio suficiente.

Nacimiento: en Japón, los niños y niñas nacidos fuera del matrimonio tienen derecho a heredar la mitad que los niños y niñas que son fruto del matrimonio.

Si la promoción de los Derechos Humanos es materia obligada en los países democráticos, ¿Porqué existe tanta discriminación en el mundo?

Bajo estas cifras podemos constatar que el hecho de ser mujer, pobre y discapacitada constituye una combinación de triple discriminación, que impacta en el sentido moral de toda persona responsable.

¿Porqué esta discriminación en mujeres con discapacidad?

En general, los principales motores de la discriminación son de tipo psicológico, por lo que deseo hacer algunas reflexiones sobre las bases psicológicas de este comportamiento.

Bases psicológicas de la discriminación

Del modo comúnmente utilizado en psicología, el prejuicio no es solamente una declaración de opinión o de creencia, sino una actitud que incluye sentimientos tales como desprecio, disgusto, o total repudio. En donde esté latente el prejuicio, los estereotipos muy rara vez quedan atrás. El término estereotipo, hace referencia a reproducciones mentales de la realidad, de las cuales se generaliza acerca de miembros u objetos de algún grupo. Tanto el prejuicio, como las generalizaciones pueden poseer contenido positivo o negativo, en esta reflexión analizaremos solamente su punto negativo.

El prejuicio, el estereotipo, y la discriminación con frecuencia se presentan juntos. Theodor Adorno, (Adorno, 1965:54) concluyó después de la segunda guerra mundial, que la clave del prejuicio se atribuía a lo que él llamó una “personalidad autoritaria”. En su libro *La Personalidad Autoritaria*, Adorno y sus coautores describen este tipo de personalidad en sujetos de pensamiento rígidos que obedecían a la autoridad, miraban al mundo como blanco y negro, e imponían un apego estricto a las reglas sociales y hacia las jerarquías. La gente autoritaria, tiene más tendencia que otros a albergar prejuicios en contra de grupos de bajo nivel social. También reconoce que la personalidad autoritaria y el miedo a perder el control, se encuentran en sujetos débiles, con rasgos obsesivos y/o compulsivos.

Aunque han surgido diferentes escuelas para explicar la discriminación, la teoría de Adorno ha prevalecido en varios puntos importantes. Primero, la postura política rígida conservadora, se correlaciona con el prejuicio. Estudios con adecuada metodología han encontrado que este autoritarismo de derecha está asociado con una variedad de prejuicios (Duckitt, 1992:1182-1193; 1994:735-741), (Altemeyer, 1981:36; 1996:25; 1998:47-92). Segundo, la gente que tiene una visión del mundo en forma de jerarquías tiene más probabilidad que otros de mantener prejuicios hacia grupos de bajo nivel social. Especialmente cuando estas personas quieren que su propio grupo sea dominante y superior a otros grupos. (Pratto et al., 1994; Sidanius et al., 2000) En esta categoría se encuentra especialmente el prejuicio sexista. (Dobson, 2005:745) Finalmente, Adorno y sus coautores estaban en lo correcto cuando resaltaban que el pensamiento categórico rígido es un ingrediente central en el prejuicio, como ratifico Gordon Allport (Allport, 1954) en su libro *La naturaleza del prejuicio*. Aunque Allport reconocía las dimensiones emocionales, sociales, económicas e históricas del prejuicio, también propuso que el prejuicio es en parte fruto del funcionamiento normal del ser humano. En un pasaje muy citado de su libro, Allport escribió:

¹ UNICEF. Discriminación. Consulta (marzo 2013). http://www.unicef.org/spanish/protection/index_discrimination.html

“La mente humana debe pensar con la ayuda de categorías... Una vez formadas, las categorías son la base para el prejuicio normal. Nosotros no podemos evadir este proceso. La vida ordenada depende de ello (p. 20)”.

Más, las categorías son recursos de la mente para acortar razonamientos y no son los conceptos en sí mismos, los cuales con frecuencia no son opuestos, sino complementarios, como el día y la noche, el frío y el calor y en especial los sexos.

Respecto a las razas, a través de las nuevas evidencias del proyecto Genoma humano, podemos darnos cuenta, que la antes tajante separación racial, tiene muy poco fundamento biológico y que solamente se trata de una secuencia y no de categorías totalmente diferentes.

Una consecuencia importante del pensamiento categórico, es su tendencia para distorsionar percepciones. Típicamente, estas distorsiones toman forma minimizando las diferencias dentro de las categorías en el proceso llamado “asimilación” o exagerando las diferencias entre categorías, mecanismo conocido como “contraste”. En la práctica sucede que las diferencias dentro de los grupos tienden a ser minimizadas y las diferencias entre grupos tienden a ser exageradas. Si estas diferencias son consistentes con estereotipos bien conocidos, la distorsión en la percepción puede ser altamente resistente al cambio.

De esta postura puede derivarse una forma más de creencia, referida a los grupos propios o externos. Investigaciones sobre el efecto de la homogeneidad del grupo externo han encontrado que cuando se trata de actitudes, valores, rasgos de la personalidad y otras características, la gente tiende a ver a miembros del grupo externo más parecidos que a miembros del grupo interno. Como resultado, miembros del grupo externo tienen el riesgo de ser privados de individualidad y con ello tienen más probabilidad de ser estereotipados. Tal postura puede verse con frecuencia en expresiones como “las mujeres son...”, “Los hombres siempre...”.

Esta percepción de homogeneidad se mantiene sin importar si el grupo externo es de otra raza, religión, nacionalidad, o de otros grupos compuestos de manera natural (Linville, 1998:423-462; Linville y Fischer, 1993:92-125).

Las personas con prejuicios tienden a reconocer en su grupo interno cualidades positivas, las cuales, no considera en el externo. No necesariamente se trata de aversión u odio al externo, sino de prejuicios sobre las características positivas del grupo interno como señala Marilyn Brewer (Brewer, 1979:307-324; Brewer, 1999:429-444). La tendencia de la gente de favorecer a su grupo interno, es bien conocida una actitud no solamente frecuente, sino frecuentemente apoyada por grupos sociales diversos, llámense, deportivos, culturales, raciales (Amiot y Bourhis, 2003:597-608).

Estas actitudes parten de profundas raíces psicológicas, desde el punto de vista de Tajfel (Tajfel, 1970:96-102; Tajfel, 1981; Tajfel Y Turner, 1981:7-24; Tajfel y Wilkes, 1963:101-114), los individuos tienden a mantener su autoestima, en parte, por la identificación con grupos y creyendo que los

grupos a los que pertenecen son mejores que otros grupos. Aunque esta postura es netamente infantil, en individuos con estereotipos y prejuicios, tiende a mantenerse durante su vida adulta. La teoría de Tajfel, desarrolla el concepto de identidad social. Así es que para algunas personas, el prejuicio representa una forma de mantener su autoestima.

Es muy interesante acotar, que estos mecanismo, en principio son parte del funcionamiento humano normal, pero que debe ser orientado, comprendido y manejado de una forma humanizante en la sociedad.

Generalización, estereotipos y neurosis

Estos rasgos pueden sin embargo, ser parte de una neurosis en diferente grado de presentación. Cuando estas manifestaciones se presentan como rasgo o componente claramente neurótico, la persona puede tener un considerable poder de auto observación y una sensación adecuada de la realidad; no confundiendo las experiencias patológicas subjetivas y sus fantasías, con la realidad externa. La conducta puede ser afectada seriamente, aunque es común que se mantenga dentro de límites sociales aceptables; pues la personalidad no está desorganizada. Aun cuando las neurosis se encuentran entre los trastornos más comunes de la práctica médica, probablemente ninguna otra entidad clínica es, con tanta frecuencia, tan mal comprendida. Típicamente, la conducta neurótica es repetitiva, conduce a una mala adaptación y es insatisfactoria. Funcionalmente, las neurosis son reacciones inadecuadas a las causas de estrés.

La definición de las neurosis depende de la corriente que la aborde. Para algunos autores, son enfermedades menores de la organización de la personalidad cuyos síntomas simbolizan los conflictos inconscientes y las defensas contra la angustia. Implican tres elementos esenciales: categoría de enfermedad menor, preponderancia de los trastornos subjetivos y carácter artificial de las defensas simbólicas contra la angustia. Otros autores, en cambio, definen a las neurosis como afecciones psicógenas cuyos síntomas son la expresión de un conflicto psíquico que tiene sus raíces en la historia infantil del sujeto, y constituyen compromisos entre el deseo y la defensa.

Cada neurosis presenta un conjunto de síntomas que la definen, pero comparte a la vez elementos concurrentes. Estos índices comunes a todas las formas clínicas neuróticas son: Conservación del juicio de la realidad: el sujeto neurótico, a diferencia del sicótico, mantiene sus vínculos con el mundo externo y el juicio crítico de sus actos. Conciencia de enfermedad: el paciente padece los síntomas y sabe que debe modificar algo. Presencia de sentimientos de angustia y culpa. Trastornos somáticos funcionales. Vivencia egodistónica de los síntomas: el paciente vive sus producciones patológicas como algo que no le pertenece, ajenas a su yo.

Para protegerse de la angustia, una persona recurre a determinados mecanismos de defensa: represión, proyección,

negación, disociación, identificación, racionalización, intelectualización, sublimación, desafectivización, aislamiento, huida, desplazamiento, etc. Estos mecanismos de defensa pueden entonces, exteriorizarse en formas extremas de estereotipo, generalización y discriminación.

Todas las personas, de una forma u otra poseemos estos mecanismos, pero todos deberíamos controlarlos en forma racional.

Los estereotipos pueden afectar poderosamente las percepciones sociales y el comportamiento. Uno de los principales lugares en donde los niños y adultos aprenden acerca de los estereotipos es en los medios de comunicación. Los medios, como todo proyecto humano, está inmerso en las limitaciones y experiencias de los sujetos que los conforman.

Una vez que los estereotipos son aprendidos, ya sea a través de los medios de comunicación, miembros de familia, experiencia directa, o cualquier otra forma, tienden a presentarse en forma automática. Repetir patrones conductuales no siempre se realiza en forma consciente. Los aprendizajes sobre creencias y estereotipos, muchas veces son negados por las personas, que no son conscientes que en diversos grados actúan en forma discriminatoria.

Prejuicio, estereotipos y discriminación genérica

Aunque como ya se señaló, existe una selección negativa del sexo femenino en muchos grupos culturales (Miller, 2001:1083-95; Belanger, 2002:194-96; United Nation, 1995), a nivel de preferencias individuales, la selección femenina positiva, también existe. Es así que como conducta neurótica se prefieren mujeres entre mujeres, ya sea ante el trauma psicológico del abandono o la violencia masculina.

La lucha femenina por sus derechos lleva, ya más de veinticinco años de existencia y sus causas son en gran parte, es un hecho histórico real. Entre los rubros de inequidad social contra a mujer podemos señalar entre otros:

- Conceptualización devaluada de la mujer como individuo dependiente del hombre y en algunos países, como posesión del hombre.
- Preferencia social y parental de hijos varones.
- Preferencia en asignación de alimentación y estudio a hijos varones.
- Diferencia educativa y de cargas de trabajo en el hogar a favor del hombre.
- Visión machista y de posesión sexual de la mujer por el hombre.
- Diferencia laboral en puestos y retribución entre hombre y mujer.
- Carga laboral y familiar inequitativa en la mujer aunque esta sea la proveedora.

La mujer pobre y discapacitada

La historia a creado una serie de circunstancias que han conformado el hecho de la discapacidad tal y como lo vivimos actualmente y que han marcado la forma en la que estas mujeres ven la vida y son vistas por las demás personas.

Socialmente en muchos países y grupos, la mujer representa la ausencia de toda identidad, aquello que puede ser violentado sin remordimiento ni conciencia de estar vulnerando ningún derecho. No puede haber remordimiento cuando se atenta contra sujetos sin identidad y que parte de presupuestos ideológicos construidos en el imaginario colectivo de grupos y sociedades:

1. Las personas con discapacidad severa, se enfrentan al hecho de dependencia de un tercero, que debe comprender y empatizar en las necesidades del discapaz. Este hecho de dependencia propicia en personalidades neuróticas sentimientos de superioridad, dominio e imposición hacia los dependientes. La personalidad del dependiente, ante esta situación de violencia tiene que tomar una posición sumisa, evitando la violencia y perpetuando el ciclo víctima/victimario;
2. El ser diferente se convierte en una desventaja ante grupos dominantes. Los patrones sociales basados en la primacía del hombre sobre la mujer, tienden a perpetuar este núcleo de dependencia y discriminación;
3. La sociedad basada en el poder económico y dominio del más poderoso. La mujer pobre y discapaz, no puede competir en igualdad de circunstancias con los grupos sin estas características, por lo que su posibilidad de ser independiente económica y por ello tener presencia social y legal en sus comunidades, se encuentra en desventaja;
4. El modelo individualista de las sociedades actuales. El poder económico es la meta de los sujetos de una sociedad moderna, desde la perspectiva liberal y pragmática, los discapacitados y todos aquellos que requieran inversión de dinero, tiempo o esfuerzo y que no les reditúa un beneficio económico directo, es una mala inversión.

Conclusiones y recomendaciones

Nuestro tiempo histórico se caracteriza por el reconocimiento de los Derechos Humanos. Casi todas las culturas actuales consideran la discriminación un retroceso imperdonable y promueven una serie de medidas para garantizar, especialmente en forma jurídica los derechos de todas las personas. ¿Mas si esto es verdad, por que existen evidencias también abrumadoras de desigualdad? Si bien la ley tiene un importantísimo papel educativo en la sociedad, no es suficiente para pasar ese mínimo ético al campo de los máximos, para ello se requiere del compromiso libre y personal en las decisiones. Es por ello que creo que es importante para que se logre un mundo de igualdad, conocer las limitaciones humanas y luchar contra ellas, a favor de un proceso de crecimiento.

to ético que permita no por la coacción, sino por la decisión libre, un mundo mejor.

Los estereotipos se aprenden a una temprana edad y pueden ser muy difíciles de cambiar. Sin embargo, estudios demuestran que los estereotipos pueden reducirse cuando las personas están conscientes de ellos y son motivados a suprimirlos de su conducta social (Fiske, 2000: 115-135; 1998: 357-411; Neuberg, 1989: 374-386).

Uno de los mecanismos más efectivos es el desarrollo de la empatía. Ponerse en lugar de la persona juzgada, ver el mundo desde la perspectiva del otro, valorar las características de los grupos o individuos externos (Galinsky y Moskowitz 2000: 708-724). La sensibilización a través de cursos sobre difusión en medios masivos sobre derechos humanos, la convivencia respetuosa, induce al cambio de creencias estereotipadas. El cambio especialmente es evidente, cuando la persona lo desea y se hace consciente de su sistema de vivencias.

A pesar de que prevalece la discriminación, una de las mayores barreras para su eliminación es, precisamente, la dificultad que las personas tienen para reconocerla a un nivel personal. Algunas personas niegan haber sido discriminadas o haber discriminado, pues no les es posible psicológicamente reconocer haber perdido el control de la situación o reconocer sentimientos negativos hacia los demás.

Las creencias equivocadas hacen que los prejuicios se perpetúen si no son puestos en evidencia. Mecanismos de defensa como la negación, transferencias, racionalización, son frecuentes en las posturas discriminatorias.

Además de la promoción de la empatía y el reconocimiento de actitudes discriminatorias, es importante también realizar otros ejercicios de convivencia social. Tomando en cuenta la tendencia humana de pensar categóricamente, hay que tratar de pensar respecto a uno mismo y a las demás personas en forma positiva. Enfatiza metas colectivas, y áreas de similitud con otros grupos o miembros, para fomentar la identificación y la individualización en vez de la masificación y generalización.

Otro factor es presentar un sistema de valores universales, ya que ello se encuentra contra la discriminación.

Indudablemente no hay que desestimar el papel de la ley para reducir el prejuicio y la discriminación es establecer reglas, regulaciones, y normas sociales que busquen o exijan un trato más justo. Un ejemplo paradigmático puede ser promotor de cambio respecto a la discriminación, especialmente si proviene de un miembro de un grupo interno.

Es posible también lograr cambios en los prejuicios cuando se les señala a las personas las inconsistencias de sus valores, actitudes y comportamientos. Esto es, la reflexión sobre la congruencia moral, es un paso muy importante en este tema. Es por ello que la comprensión psicoanalítica de las conductas debería hacernos responsables *prospectivamente* debido a que al aumentar nuestro autoconocimiento e incrementar nuestro control sobre los motivos inconscientes, se podría modelar más adecuadamente la conducta.

Para la psicología humanista de Rogers, la conducta es la

expresión de la *psiqué*, entendida como dimensión espiritual de la persona y en forma más específica, en las relaciones de las personas entre sí, donde el ser humano se manifiesta a través de su cuerpo, sus intenciones y emociones.

“Cuando una persona puede hacer elecciones verdaderamente libres, se vuelve socialmente constructiva” (González, 1989:122).

La psicología en general reconoce, especialmente en las corrientes psicoterapéuticas, que es requisito contar con la voluntad de la persona para participar de cambios conductuales en forma consciente.

Otra de las técnicas más utilizadas para reducir los prejuicios es la de contacto intergrupar (Hodson et al., 2002:460-471; Allport, 1954). El prejuicio, a menos que éste sea una actitud neurótica se puede reducir por medio del contacto entre grupos diferentes, especialmente si tiene apoyo institucional, persiguiendo un interés común. Esto es, nuevamente favoreciendo los derechos humanos.

Si bien esta presentación se refiere a por que y quienes discriminan, podría preguntarse como es que los individuos se discriminan internamente o favorecen grupos externos, por ejemplo de diferente sexo al discriminado. Habrá entonces que recordar que estos estereotipos y prejuicios pueden ser asumidos, tanto de manera consciente como inconsciente por cualquier persona, pasar a formar parte de su ideología y manifestarse a través de conductas no reconocidas como discriminatorias, bajo otros mecanismos de compensación neurótica. Así las mujeres niegan o racionalizan la discriminación del hombre hacia la mujer, o aceptan que estos tengan la razón de discriminarlas. La base sigue siendo la misma, prejuicios, estereotipos y finalmente discriminación.

Los problemas que plantea la igualdad trascienden el campo de los derechos y la libertad y no pueden consentirse aunque no supongan disminución de derechos fundamentales. Si bien habrá de recordar, que el derecho más mínimo, es el de la vida. Por tanto, proteger la vida, no habla de concesión, ni derecho de máximos, sino de mínimos legales y éticos. No hay derechos ilimitados y por eso, especialmente ante diferencias básicas o desigualdad, se hablaría de de equidad. La discriminación sexual entonces, estaría situada en campo del debate sobre la dignidad y la dignidad es precisamente la base del valor de la igualdad.

La perspectiva individualista tiende a dar por supuestas una serie de libertades ilimitadas, que se irían reconociendo en las normas positivas. Esta visión, aparentemente enriquecedora, potencialmente haría a los individuos cada vez menos libres, por que a cambio de gozar de ámbitos más reales y circunscritos, se dispondrían de menos posibilidades de ejercicio. O sea, para poder ser más libres, se debería resignarse a ser menos libres.

Tampoco puede postularse la igualdad ilimitada como valor, pues no se consideraría la equidad ante la diferencia. Libertad e igualdad se deben complementar con la justicia, es sentido objetivo, es esta relación de verdadera afirmación de la dignidad y respeto por el otro.

La justicia es virtud de da a cada uno lo suyo, reconociendo sus particulares derechos.

Ante la discriminación hacia las mujeres discapacitadas, hay que reconocer que somos libres de manera gratuita o contingente. Que el sujeto intervenga en las condiciones originarias de la libertad significa quitarle a ésta su condición relativa, y favorece una postura de antropocentrismo, poco conveniente para la dinámica misma de la libertad, pues la libertad exige un proceso de apropiación y es en éste en donde la ausencia de una voluntad impresa de antemano, en donde la gratuidad y la contingencia, cobran toda su importancia.

El destino, en muchas ocasiones, podría ser considerado es un contrapeso necesario para la dimensión impersonal en el origen mismo de la condición libre. La libertad no puede señalar a otra voluntad como responsable de su condición, y esto vale tanto a nivel del individuo como de la especie, pues las nuevas generaciones también tendrían que admitir no sólo el contenido de lo que otros quisieron para ellas sino también que fueron otros y no el destino (como impersonal) los que les otorgaron su condición. La plenitud de la libertad y las relaciones interhumanas equitativas parecen exigir, así, el que cada sujeto decida por sí mismo las transformaciones que ha de aceptar.

La libertad ilimitada puede ser fuente de actos tanto moralmente buenos, como malos, puede conducir a excesos.

Para que la sociedad otorgue mayor libertad, también tendría que aportar las condiciones suficientes para promover el bien y para reprimir sus violaciones, por lo que quizás las represiones se volvieran contra la sociedad en tal forma, que se volviera perdida de otras libertades mas esenciales.

Mientras la evolución humana no permita socialmente el ejercicio moral y responsable de la libertad y no se haya logrado ejercer la justicia entre todos nosotros, quizá será mejor seguir luchando para conseguir estos presupuestos, antes de pensar en obtener mas libertad, sin el previo escalón moral que requiere.

Sin duda, la lucha por el logro de la igualdad y el reconocimiento de las necesidades especiales de la mujer constituyen una obligación moral insoslayable para toda la sociedad civilizada que deberá de manejarse en su fondo, los sistemas que propician la discriminación, apoyándose en leyes justas que involucren obligadamente a todos los integrantes sociales a participar en esta toma de conciencia.

Bibliografía

- Adorno TW, Frenkel-Brunswick E, Levinson D et al. *La personalidad autoritaria*. Paidós, Buenos Aires 1965:54.
- Allport GW. *The nature of prejudice*. Addison-Wesley, Reading (MA) 1954.
- Altemeyer B. *Right-wing authoritarianism*. University of Manitoba Press, Winnipeg (CA) 1981:36.
- Altemeyer B. *The authoritarian specter*. Harvard University Press, Cambridge (MA) 1996:25.
- Altemeyer B. *The other "authoritarian personality"*. In *Advances in Experimental Social Psychology*. Academic Press, New York 1998;30:47-92.

- Amiot C, Bourhis RY. *Discrimination and the positive-negative asymmetry effect: ideological and normative processes*. *Pers Soc Psychol Bull* 2003;29(5):597-608.
- Belanger D. *Sex selective abortions: short-term and long-term perspectives*. *Reprod Health Matters* 2002;10:194-96.
- Brewer MB. *In-group bias in the minimal intergroup situation: a cognitive-motivational analysis*. *Psychol Bull* 1979;86:307-24.
- Brewer MB. *The psychology of prejudice: Ingroup love or outgroup hate?* *J Soc Issues* 1999;55:429-44.
- Dobson R. *Parents should have right to choose sex of child*. *BMJ* 2005;330:745.
- Duckitt J, Farre B. *Right-wing authoritarianism and political intolerance among whites in the future majority-rule South Africa*. *J Soc Psychol* 1994;134:735-41.
- Duckitt JH. *Psychology and prejudice: a historical analysis and integrative framework*. *Am Psychol* 1992;47:1182-93.
- Fiske ST. *Interdependence reduces prejudice and stereotyping*. In Oskamp S. (Ed.) *Reducing prejudice and discrimination*. Erlbaum, Mahwah (NJ) 2000:115-35.
- Fiske ST. *Prejudice, stereotyping, and discrimination*. In Gilbert DT, Fiske ST, Lindzey G. (Eds.) *The handbook of social psychology*. McGraw-Hill, New York 1998:357-411.
- Galinsky AD, Moskowitz GB. *Perspective-taking: decreasing stereotype expression, stereotype accessibility, and in-group favoritism*. *J Pers Soc Psychol* 2000;78:708-24.
- González LJ. *Terapia para una sexualidad creativa*. Castillo. México 1989:122.
- Hodson G, Dovidio JF, Gaertner SL. *Processes in racial discrimination: differential weighting of conflicting information*. *Pers Soc Psychol Bull* 2002;28:460-71.
- Linville PW, Fischer GW. *Exemplar and abstraction models of perceived group variability and stereotypicality*. *Soc Cognition* 1993;11:92-125.
- Linville PW. *The heterogeneity of homogeneity*. In: Darley JM, Cooper J. (Eds.) *Attribution and social interaction: the legacy of Edward E. Jones*. American Psychological Association, Washington DC 1998:423-462;
- Miller BD. *Female-selective abortion in Asia: patterns, policies, and debates*. *Am Anthropol* 2001;103:1083-95.
- Neuberg SL. *The goal of forming accurate impressions during social interactions: attenuating the impact of negative expectancies*. *J Pers Soc Psychol* 1989;56:374-86.
- Pratto F, Sidanius J, Stallworth L et al. *Social dominance orientation: a personality variable predicting social and political attitudes*. *J Pers Soc Psychol* 1994;67:741-63.
- Sidanius J, Levin S, Liu J et al. *Social dominance orientation, anti-egalitarianism and the political psychology of gender: An extension and cross-cultural replication*. *Eur J Soc Psychol* 2000;30:41-67.
- Tajfel H, Turner JC. *The social identity theory of intergroup behavior*. In: Worchel S, Austin WG. (Eds.) *Psychology of intergroup relations*. Nelson-Hall Publishers, Chicago (IL) 1981:7-24.
- Tajfel H, Wilkes AL. *Classification and quantitative judgement*. *Br J Psychol* 1963;54:101-14.
- Tajfel H. *Experiments in intergroup discrimination*. *Sci Am* 1970 Nov;223:96-102.
- Tajfel H. *Human groups and social categories*. Cambridge: Cambridge University Press. 1981.
- UNICEF. *Discriminación*. http://www.unicef.org/spanish/protection/index_discrimination.html [March 2013]
- United Nation. Department of Public Information. *Platform for Action and Beijing Declaration*. Fourth World Conference on Women. Beijing, China, 4-15 September 1995.

La protección de las personas con discapacidad en el derecho internacional. Especial referencia a las situaciones que implican la intervención de varios estados

The protection of persons with disabilities in the international legislation. Special reference to situations involving intervention of several states

ALBERTO MUÑOZ

Facultad de Derecho. Universidad de Navarra, España

El Derecho internacional se ha ocupado recientemente de la protección jurídica de las personas con discapacidad en dos textos específicos. Por un lado, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad pretende asegurar que se respeten sus derechos en igualdad de condiciones y sin ningún tipo de discriminación. Entre otros aspectos, exige el reconocimiento de la capacidad de obrar de las personas con discapacidad y obliga a los Estados a establecer medidas de apoyo para el ejercicio de ésta en caso de ser necesario, y siempre con las debidas salvaguardias para evitar abusos que limiten los derechos de la persona. Cuando en la esfera de la persona con discapacidad existan vínculos con distintos países, el Derecho internacional privado deberá determinar el Estado cuyas autoridades van a dictar las medidas de protección, la ley que van a aplicar y cómo se van a reconocer los efectos de las medidas adoptadas por autoridades extranjeras. Esa es la finalidad del otro instrumento internacional analizado en este trabajo: el Convenio de La Haya sobre Protección Internacional de Adultos.

Términos clave: Derecho internacional, discapacidad

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Prof. Alberto Muñoz

Facultad de Derecho
Universidad de Navarra
31080, Pamplona - España
e-mail: amunfer@unav.es

Two international legal instruments on the protection of persons with disabilities have been approved in the past few years. On one hand, the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities seeks to ensure respect for their equal rights without any discrimination. Among other issues, it requires the recognition of the legal capacity of persons with disabilities, the provision of measures supporting the exercise of such legal capacity and the safeguards for their control. In cases in which the disabled person has links with several countries, Private international law rules has to designate the country whose authorities have jurisdiction to take measures of protection, the applicable law to such measures as well as the and the procedure to recognize the effects of the measures taken abroad. That is the purpose of another international instrument analyzed in this work: the Hague Convention on the International Protection of Adults.

Key words: *International legislation, disabilities*

Introducción

En el marco de un mundo cada vez más globalizado y en el que cada vez son más frecuentes los movimientos de personas más allá de las fronteras de su país de origen – ya sea por motivos de trabajo, ya sea por motivos de turismo –, y en el que existe una preocupación cada vez mayor por la realidad de la discapacidad, no es extraño que se hayan adoptado recientemente dos textos internacionales que se ocupan, desde enfoques distintos y con destinatarios sólo en parte coincidentes, de los derechos y de la protección jurídica de las personas con discapacidad. A ellos me voy a referir a lo largo de este artículo. En primer lugar, por tener un ámbito más amplio, me referiré a la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006)¹, y en segundo lugar, expondré algunos aspectos concretos del Convenio de La Haya sobre Protección Internacional del Adulto (CH/2000)². El primero es un texto de derechos humanos mientras que el segundo es un texto de Derecho internacional privado.

El reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad en un texto internacional vinculante contra su discriminación

Aspectos generales

El año 2006 fue un año fundamental en el proceso de reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Los trabajos iniciados años atrás en el seno de las Naciones Unidas dieron finalmente su fruto y el 13 de diciembre de 2006 fue adoptada la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La existencia de un texto de ámbito internacional tiene pleno sentido en la medida en que, como señala la Carta de las Naciones Unidas, la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana. La discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una violación de esa dignidad inherente al ser humano.

El objetivo de la CDPD no es tanto reconocer unos derechos específicos y diferentes de las personas con discapacidad sino dar un paso para asegurar que los derechos humanos, comunes a todo hombre, son respetados cuando afectan a personas con discapacidad. En efecto, pese a que

en teoría los textos internacionales preexistentes sobre derechos humanos protegían a las personas con discapacidad, en la práctica se producía una cierta “invisibilidad” de las personas con discapacidad para el derecho y de modo casi sistemático sus derechos se veían vulnerados. Por esta razón, no es de extrañar que la piedra angular de la CDPD sea el principio de no discriminación por razón de la discapacidad. En relación con este principio se señala además que la denegación de un ajuste razonable también se considera una discriminación. Se entiende por ajustes razonables “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con los demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”. (Art. 2 CDPD.) La CDPD busca, en definitiva, que ninguna persona se vea privada del acceso al pleno ejercicio de sus Derechos humanos y libertades fundamentales por motivo de una discapacidad, en condiciones de igualdad.

Las personas con discapacidad son para la Convención aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (Art. 1 CDPD). El concepto comprende por lo tanto dos elementos: las deficiencias y las barreras. Los Estados que han ratificado la Convención han asumido fundamentalmente el compromiso de actuar contra esas barreras. Un aspecto importante en esta tarea es adoptar las medidas legislativas adecuadas, pero las obligaciones asumidas por los Estados van más allá, e incluyen la toma en consideración de los derechos de las personas con discapacidad en la elaboración de toda política que se emprenda; la abstención de prácticas incompatibles con la Convención; medidas para evitar que organizaciones o empresas privadas discriminen por motivos de discapacidad; promocionar la investigación que redunde en beneficio de las personas con discapacidad; deberes de información sobre ayudas; promover la formación de profesionales para una mejor asistencia, etc (Art. 4.1 CDPD). Por lo que se refiere a los derechos económicos, sociales y culturales, el compromiso alcanza la adopción de medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles, procurando en el marco de la cooperación internacional, de manera progresiva, el pleno ejercicio de estos derechos, sin perjuicio de las obligaciones que la Convención señala como de cumplimiento inmediato en virtud del derecho internacional (Art. 4.2 CDPD).

En cuanto a la eficacia de la Convención, hay que destacar que se trata ya de un texto jurídico vinculante, que se incorpora al ordenamiento jurídico de los Estados que lo ratifiquen y que puede ser invocado ante los tribunales nacionales. Hasta su adopción, los textos internacionales específicos sobre los derechos de las personas con discapacidad carecían de fuerza vinculante.

¹ Convenio de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Italia depositó su instrumento de ratificación el 15 de mayo de 2009.

² Convenio sobre Protección Internacional de los Adultos, hecho en La Haya el 13 de enero de 2000. Italia ha firmado el Convenio pero todavía no lo ha ratificado. Puede consultarse en: http://www.hcch.net/index_en.php?act=conventions.text&cid=71

Pero además, la Convención establece una serie de mecanismos para llevar a cabo un control del cumplimiento de los compromisos adquiridos. Algunos de estos mecanismos son nacionales y otros internacionales. En el ámbito nacional (Bariffi, 2010) los Estados parte deben designar uno o más organismos gubernamentales encargados de lo relativo a la aplicación de la Convención. En España, por ejemplo, se designó a un órgano consultivo interministerial, a través del cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad y sus familias participan en la planificación, seguimiento y evaluación de las políticas que se desarrollan en el ámbito de la discapacidad. La Convención anima también a considerar la presencia de un mecanismo de coordinación para facilitar la adopción de medidas en diferentes sectores y niveles (Art. 33.1 CDPD).

Por otro lado, los Estados asumen el deber de establecer un marco en el que se dé cabida a “mecanismos” independientes para promover, proteger y supervisar la aplicación de la Convención.

El control internacional corresponde al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Los Estados Partes deben presentar a este Comité informes exhaustivos sobre las medidas que hayan adoptado para cumplir sus obligaciones conforme a la Convención y sobre los progresos realizados al respecto en el plazo de dos años contados a partir de la entrada en vigor en el Estado. Posteriormente, los Estados Partes presentarán informes cada cuatro años y en las demás ocasiones que el Comité se lo solicite. El Comité considerará los informes y hará las sugerencias y recomendaciones que estime oportunas. Además, los Estados tienen la posibilidad de ratificar el Protocolo Adicional a la Convención. La ratificación del Protocolo supone un mayor compromiso y la aceptación de un mayor control sobre el cumplimiento de la Convención. Por un lado, establece un procedimiento individual de comunicaciones que permite a las personas presentar peticiones ante el Comité alegando violaciones de sus derechos. Por otro, se faculta al Comité para realizar investigaciones de violaciones graves o sistemáticas de la Convención.

Un aspecto concreto: la capacidad de obrar, los apoyos para su ejercicio y el control de posibles vulneraciones de los derechos de las personas con discapacidad

Dentro del catálogo de derechos que establece la CDPD, es objeto de especial controversia el artículo 12, que se refiere entre otras cosas a la capacidad de obrar y a los apoyos para su ejercicio. Ello me servirá para enlazar con el otro instrumento internacional que es objeto de estudio en este trabajo. El mencionado precepto da unas pautas generales sobre el modo de afrontar lo que tradicionalmente se venía denominando la protección de los incapaces y que tenía como punto de partida la declaración de incapacitación (Franzina, 2012).

Según algunos, el controvertido art. 12 CDPD debería conducir a la erradicación de la incapacitación y de las medidas sustitutivas de la autonomía de la persona con disca-

pacidad. Así lo entienden de la lectura de los dos primeros párrafos del mencionado artículo:

“1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.

2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida”.

Con independencia del alcance que se quiera reconocer al los párrafos mencionados – cuestión que no abordaré en este trabajo – (Pereña, 2011; Pérez Ontiveros, 2009), los apartados siguientes de dicho artículo aclaran que:

“3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas (...).

Es preciso hacer con carácter previo una aclaración sobre las situaciones a las que se refiere el mencionado artículo. Siguiendo al Tribunal Supremo español:

“En los grupos de personas a los que se refiere la Convención de Nueva York se producen diferentes problemas. Puede tratarse de personas dependientes, que sólo necesiten asistencia para actividades cotidianas, pero no requieran para nada una sustitución de la capacidad. Puede ocurrir que un discapacitado no tenga necesidad de ningún complemento de capacidad, mientras que el incapaz requiere de alguna manera, un complemento por su falta de las facultades de entender y querer. Lo que sí que ocurre es que el incapaz puede precisar diferentes sistemas de protección porque puede encontrarse en diferentes situaciones, para las que sea necesaria una forma de protección adecuada”³.

En todo caso, lo que parece innegable es que los Estados parte se comprometen, por un lado, a establecer medidas de apoyo para que las personas con discapacidad que las precisen, puedan ejercer su capacidad de obrar, y por otro, a garantizar las salvaguardias adecuadas para evitar abusos y privaciones de derechos, y que aseguren el respeto de la voluntad y las preferencias de las personas.

³ STS 282/2009, (Sala 1ª) de 29 de abril.

Los ordenamientos nacionales prevén, por lo general, medidas de protección que consisten en la sustitución de la persona en la toma de decisiones, para los supuestos más graves (p.j., la tutela en el ordenamiento español). Para supuestos menos graves se suelen establecer mecanismos en los que la persona encargada de proteger al adulto simplemente completa su capacidad ratificando el acto. Lo que la Convención exige es que estas medidas se adopten de manera proporcionada y graduada. Además, exige que las medidas se revisen de forma periódica. Esto ha de hacerse tanto con la incapacitación, como con la tutela, la curatela o los internamientos.

Las medidas de apoyo a la capacidad de obrar de las personas en situaciones vinculadas a más de un país

Introducción

Cuando en la esfera de la persona con discapacidad existen vínculos con distintos Estados – ya sea por que reside en el extranjero, posee bienes en el extranjero u otras circunstancias- la protección puede encontrar dificultades. Primero porque será necesario determinar cuál es el Estado cuyas autoridades son competentes para adoptar medidas protectoras. Segundo porque habrá que determina el Estado cuya ley es aplicable a dichas medidas. Y tercero, porque se plantearán problemas sobre los efectos que las medidas adoptadas en un Estado despliegan fuera del mismo. Para que el cumplimiento del art. 12 del CDPD no se vea entorpecido en estas situaciones de protección transfronteriza son precisas reglas para resolver los interrogantes mencionados.

Por poner un ejemplo: el ordenamiento italiano debe contener normas que determinen si sus autoridades son o no competentes – y en qué casos – para adoptar medidas de protección sobre un adulto vulnerable de nacionalidad española o con residencia en España. Además deberá prever qué ley se aplicará a dichas medidas (si la ley española o la ley italiana). Finalmente deberá disponer de reglas para determinar cómo se reconoce una sentencia de incapacitación o una medida de protección adoptada en el extranjero.

La rama del Derecho que se ocupa de resolver este tipo de problemas derivado de la vinculación de las relaciones jurídicas con varios países es el Derecho internacional privado. El ordenamiento italiano cuenta con normas jurídicas para solucionar todos estos problemas. En concreto, las encontramos en el Convenio de La Haya de 1905, sobre incapacitación, y en el Ley 218/1995, de 31 de mayo, de reforma del Derecho internacional privado. No me voy a referir aquí a esos textos, sobre los que hay estudios muy autorizados⁴, sino a un instrumento internacional, que aunque todavía no ha sido ratificado por Italia, cuenta con soluciones modernas y acertadas que pueden servir de inspiración para mejorar la

actual normativa, si bien la mejor alternativa es su ratificación: el Convenio de La Haya de 13 de diciembre de 2000, sobre Protección Internacional de Adultos. Las normas de Derecho internacional privado de origen interno (como la mencionada Ley 218/1995) pueden servir para determinar cuándo son competentes las autoridades italianas, qué ley van a aplicar a las medidas de protección, y cómo van a reconocer las medidas adoptadas en otros países. Sin embargo, un instrumento de carácter internacional como el CH/2000 permite evitar o solucionar posibles conflictos positivos o negativos de competencia (que no haya ningún país cuyas autoridades reclamen la competencia o que haya varios países que reclamen la competencia), además de establecer mecanismos para propiciar que asuman la competencia las autoridades mejor situadas, entre otras cosas.

El 13 de enero de 2000 la Conferencia de La Haya de Derecho Internacional Privado adoptó el Convenio sobre Protección Internacional de Adultos, con el objetivo de evitar los conflictos de competencia, ley aplicable, reconocimiento y ejecución de medidas para la protección de los adultos, y establecer cauces de cooperación entre autoridades para la consecución de ese fin⁵.

Entre los aspectos más novedosos de este instrumento está su aplicación a todas las situaciones internacionales de protección de los adultos que, por una disminución o insuficiencia de sus facultades personales, no están en condiciones de velar por sus intereses. Su protección no se limita pues a las personas incapacitadas judicialmente.

Otro aspecto llamativo es que no sólo se preocupa de medidas de protección adoptadas por autoridades públicas, sino que establece también la ley aplicable a los poderes que un adulto puede otorgar en previsión de su futura incapacidad.

Como he señalado antes, Italia no es parte todavía de este Convenio. No obstante, enunciaré ejemplos que se plantearían en el hipotético caso de que Italia decidiera ratificar el Convenio.

Determinar el Estado cuyas autoridades son competentes para dictar medidas protectoras

En materia de competencia internacional de autoridades, el Convenio opta por las autoridades del país en el que el adulto tenga su residencia habitual. Sin embargo, se establecen mecanismos para que, en el caso de que exista un país cuyas autoridades estén mejor situadas (como por ejemplo, las del Estado del que el adulto posea la nacionalidad), éstas puedan llegar a asumir la competencia, correspondiendo siempre a las autoridades de la residencia habitual el control a través de sistemas de comunicación, autorización y prevalencia, para evitar que esta flexibilidad ponga en riesgo la

⁴ Por todos, el reciente trabajo de Franzina P. *La protezione degli adulti nel diritto internazionale privato*. Cedam, Milano 2012.

⁵ Sobre este Convenio cfr. Muñoz Fernández A. *La protección del adulto en el Derecho internacional privado*. Thomson-Aranzadi, Navarra 2009 y Franzina. *La protezione degli adulti...* cit.

adecuada protección del adulto⁶. Además se prevé la competencia de autoridades del lugar donde se encuentren los bienes para adoptar medidas sobre los mismos – que deberán ser compatibles con las adoptadas por otras autoridades –, la competencia para adoptar medidas urgentes a favor de las autoridades del lugar donde se encuentre el adulto o sus bienes – que dejarán de producir efecto cuando otras autoridades competentes adopten medidas –, y la competencia para adoptar medidas de carácter temporal y con eficacia territorial limitada al Estado de que se trate, a favor de las autoridades del lugar donde se encuentre el adulto, que también dejarán de producir efectos cuando las autoridades competentes dicten las medidas necesarias.

Pero junto con estas reglas para determinar la autoridad competente, existen otras para resolver las complejas situaciones en las que la medida había sido adoptada en virtud de un criterio de competencia, y posteriormente, cambia la circunstancia que determinó dicha competencia (p. ej., el adulto cambia de nacionalidad o de residencia habitual). Para estos casos, el art. 12 del CH/2000 prevé lo siguiente:

En primer lugar, se puede plantear la duda de si la competencia para adoptar medidas de protección alcanza también a la posibilidad de modificar o extinguir las medidas adoptadas por las autoridades de otro Estado, así como el control que se debe llevar a cabo sobre la actuación de los tutores. ¿Qué ocurre cuando el adulto traslada su residencia a otro Estado? Los problemas de conflicto móvil no suelen ser abordados por las legislaciones internas de Derecho internacional privado.

El Convenio de La Haya sobre protección internacional de adultos sí resuelve esta situación. En concreto, su artículo 12 señala que:

“... las medidas adoptadas en aplicación de los artículos 5 a 9 permanecerán en vigor en sus propios términos, incluso si un cambio en las circunstancias hubiera hecho desaparecer el elemento sobre el que se basaba dicha competencia, hasta tanto que las autoridades que sean competentes en virtud del Convenio no hayan modificado, sustituido o revocado dichas medidas”.

Se evita de esta forma que exista un período de incertidumbre acerca de la supervivencia de la medida y sus términos. La duda que persiste es si las autoridades inicialmente competentes pueden continuar adoptando algún tipo de actividad de control de la tutela hasta que las autoridades ahora competentes lo hagan.

Existe otra previsión para resolver los problemas de conflicto móvil en materia de competencia. Dado que el crite-

rio general de competencia es el de la residencia habitual del adulto, el CH/2000 establece que cuando este cambie de residencia habitual, pasaran a ser competentes las autoridades de la nueva residencia habitual (art. 5.2)⁷.

Determinar la ley que rige las medidas de protección en situaciones vinculadas con varios países

Dada las características que han ido tomando las medidas de protección de los adultos, en las que cada vez hay una mayor intervención de las autoridades públicas, no sólo en su adopción, sino en su posterior supervisión y revisión, el CH/2000 decidió que lo más adecuado es que las autoridades competentes apliquen su propio derecho a las medidas de protección. Esto que parece obvio, no ocurre en todos los países. Sin ir más lejos, las normas españolas de Derecho internacional privado determinan que las autoridades españolas conocerán de las medidas de protección sobre incapaces que tengan su residencia habitual en España, pero la ley aplicable a la tutela es la del país del que el adulto es nacional⁸.

El CH/2000 prevé también que las autoridades competentes, para una mejor protección del adulto, puedan aplicar o tener en cuenta excepcionalmente la ley de otro Estado con el que la situación tenga un vínculo estrecho. Esta matización permite flexibilizar la regla general y dar a una norma en principio neutra, una orientación material a favor del interés superior del adulto.

Por otro lado, cuando una medida adoptada en un Estado Contratante tenga que producir efectos en otro Estado Contratante, las condiciones de aplicación se regirán por la ley de este otro Estado. Para las condiciones de aplicación rige pues el criterio de la territorialidad: el lugar donde vayan a desplegar sus efectos las medidas de protección determinará la ley aplicable a las condiciones de aplicación. En el caso de los adultos no es infrecuente que las medidas de protección deban ponerse en marcha fuera del Estado en el que se adoptaron⁹. Esta conexión será muy útil especialmente cuando se trate de proteger sus bienes situados en el extranjero o cuando haya que tomar una decisión en el ámbito médico. Piénsese en las personas mayores de países del norte

⁶ V. art. 7 (competencia de las autoridades del Estado de la nacionalidad del adulto) y 8 (posibilidad de acudir a las autoridades del estado de la nacionalidad, anterior residencia del adulto, donde el adulto tenga bienes, lugar designado por el adulto por escrito, residencia habitual de persona allegada al adulto dispuesta a hacerse cargo de su protección, lugar donde se encuentre el adulto para medidas de protección de su persona).

⁷ Estos dos preceptos tienen una gran importancia. No son pocos los problemas que se plantean acerca de las autoridades competentes cuando se ha producido un cambio de residencia. En el plano de la competencia territorial, han sido numerosas las sentencias que se han dictado en España tratando de resolver esta cuestión. En muchos de esos pronunciamientos se ha invocado la CDPC para fundamentar la decisión V. Muñoz Fernández A. “Auto del Tribunal Supremo de España de 11 diciembre 2008 (Sala de lo Civil, Sección 1ª). In: Bariffi F, Ed. *Práctica clínica y litigación estratégica en discapacidad y derechos humanos*. Dykinson, Madrid 2013:367-79.

⁸ Arts. 22.3 de la Ley Orgánica del Poder Judicial española y art. 9.6 Código civil español.

⁹ Pérez Vera E, Borrás Rodríguez A. *Conferencia de La Haya de Derecho Internacional Privado: la protección internacional de los adultos*. Revista Española de Derecho Internacional 1999:806.

de Europa que tras su jubilación trasladan su residencia a países del sur del continente¹⁰.

Como hemos señalado antes, el CH/2000 se ocupa también de los poderes de representación que un adulto puede otorgar en previsión de su futura incapacidad. La existencia, alcance, modificación y extinción de los poderes se regirán por la ley del Estado de la residencia habitual del adulto en el momento del otorgamiento, salvo que designe por escrito la ley de otro Estado, que puede ser el de la nacionalidad, anterior residencia habitual, o donde se encuentren los bienes del adulto respecto de dichos bienes. Sin embargo, las “modalidades de ejercicio” de los poderes de representación se someten a la ley del Estado donde se ejerciten. El concepto *manner of exercise* es más reducido que el de *conditions of implementation* empleado en el art. 14 CH/2000, y que el término *extent* al que alude el art. 15.1 CH/2000 (y que se rige por la ley aplicable al mandato), comprendiendo sólo cuestiones de detalle¹¹. Estos mandatos contienen en muchos

casos directivas del adulto sobre su voluntad en relación con ciertos tratamientos médicos, por lo que la aplicación de la ley del lugar donde se vaya a ejercer el poder de representación puede resultar muy conveniente.

El mismo efecto de aplicar la ley del Estado donde el adulto va a ser protegido se consigue por medio de la previsión expresa de la aplicación de las normas imperativas de dicho Estado independientemente de la ley que sería aplicable en otro caso (art. 20 CH/2000). Este precepto fue introducido pensando precisamente en las cuestiones médicas, con intención de contrarrestar la posibilidad dada al adulto de elegir la ley aplicable a los poderes de representación. Gracias a su inclusión pudieron salvarse las reticencias de algunas delegaciones a dar entrada en el Convenio a las decisiones concernientes a la salud del adulto¹².

Finalmente, y como ocurre en otros sectores, la designación de una ley por las normas de conflicto, no impedirá la aplicación de las disposiciones de la ley en que deba protegerse al adulto cuando la aplicación de dichas disposiciones sea obligatoria, es decir, cuando se trate de normas internacionalmente imperativas. Igualmente, la aplicación de la ley designada por las normas de conflicto podrá excluirse si es manifiestamente contraria al orden público. Esta última regla debe interpretarse de forma restrictiva.

El reconocimiento de medidas de protección adoptadas por autoridades de otro Estado

El principio de soberanía del Estado tiene como consecuencia que, en principio, las resoluciones dictadas por las autoridades de un Estado son eficaces sólo en el territorio de dicho Estado. Si se precisa que la decisión despliegue efectos en el territorio de otro Estado, será preciso seguir los cauces que éste establece para reconocer los efectos a las decisiones extranjeras de esa naturaleza.

En el ámbito de la protección de los adultos, este sector presenta una dificultad particular en la medida en que – como ya se ha señalado – muchas veces la intervención de las autoridades públicas se sitúa dentro de la llamada jurisdicción voluntaria. El reconocimiento de los actos de esa naturaleza no siempre es objeto de una regulación tan precisa como las sentencias de la jurisdicción contenciosa. El CH/2000, en su art. 22, establece el reconocimiento de pleno derecho de las medidas adoptadas en los demás Estados contratantes. Se trata por lo tanto de un reconocimiento automático que no necesitará de un procedimiento *ad hoc* de homologación. Ello no quiere decir que sea un reconocimiento incondicional. El reconocimiento podrá denegarse: a) si la medida hubiera sido adoptada por una autoridad cuya competencia no se basara o no estuviera de conformidad con alguno de los criterios de competencia previstos en el Convenio; b) si la medida hubiera sido adoptada, salvo en caso de urgencia, en el marco de un procedimiento judicial o admini-

¹⁰ Como señaló el redactor del Informe del Convenio de adultos, el concepto “condiciones de aplicación” (“conditions of implementation”) ha de interpretarse en un sentido amplio. En los trabajos preparatorios del Convenio se propuso el ejemplo de un tutor designado en el Estado de la primera residencia habitual del adulto, que deba ejercer sus poderes (es decir, poner en práctica una medida de protección) en otro Estado en el que el adulto tiene un inmueble, por ejemplo, para enajenar ese inmueble. Si en este último Estado se requiere la autorización del juez, dicha autorización sería una condición de aplicación que debería cumplirse. V. también el ejemplo sugerido en Revillard M. *Les majeurs protégés en droit international privé et la pratique notariale, étude pour le Groupe de travail:31-2* (ej. núm. 2) e Id., *Droit International Privé et Communautaire: Pratique Notariale*. 6ª ed. Defrénois, París 2006:291-2 (ej. núm. 135). Se refiere a un binacional franco-finlandés, sometido a un régimen de protección constituido en Finlandia aplicando Derecho finlandés. Según dicha ley el tutor tiene plenos poderes siempre que actúe en interés del incapaz. Si el tutor pretende enajenar un inmueble del incapaz situado en Francia tiene dos posibilidades. O bien solicitará al juez de tutelas del lugar donde se encuentre el inmueble –en virtud del foro de la nacionalidad, arts. 14 y 15 CCFr – las autorizaciones exigidas por el Derecho francés, o bien solicitará las autorizaciones equivalentes a las que requiere la ley francesa a las autoridades de Finlandia, por ser la residencia del incapaz. Pero es posible que la autoridad finlandesa estime que, conforme a la ley de Finlandia, el tutor no requiere autorización. Si, por el contrario, fuera la ley de la primera residencia la que exigiera la autorización, y no la del Estado en el que ha de aplicarse la medida, este requisito no tendría que cumplirse. Pero puede suceder, sin embargo, que el requerimiento de autorización por la ley del Estado de origen se viera como parte de la misma existencia de los poderes, en cuyo caso podría sugerirse al tutor la petición de dicha autorización. Esto sería especialmente claro en el caso de que el certificado al que se refiere el art. 38 del Convenio indicase que ciertos poderes han de someterse a autorización (Lagarde P. *Explanatory report on the Convention on the international protection of adults*, en Actes et documents de la Commission spéciale à caractère diplomatique de septembre-octobre 1999. Protection des adultes: pto. 94; Id. *La Convention de La Haye du 13 janvier 2000 sur la protection internationale des adultes*. Revue Critique de Droit International Privé 2000;2:172-3).

¹¹ Estos detalles podrían referirse a la verificación de la existencia y la extensión de los poderes de acuerdo con el procedimiento local, al depósito del acta que confiere los poderes, o el procedimiento de autorización cuando el mandato en caso de incapacidad prescribe una autorización (Lagarde. *Explanatory Report on the Convention...* cit.: pto. 107. V. también ptos. 94, 99 y 106).

¹² Lagarde. *Explanatory Report on the Convention...* cit.: pto. 113.

strativo, en el que no se hubiera dado al adulto la posibilidad de ser oído, contraviniendo los principios fundamentales de procedimiento del Estado requerido; c) si el reconocimiento fuera manifiestamente contrario al orden público del Estado requerido, o fuera contrario a una disposición de la ley de dicho Estado que tenga carácter imperativo independientemente de la ley que sería aplicable en otro caso; d) si la medida fuera incompatible con una medida posterior adoptada en un Estado no contratante que sería competente según los artículos del Convenio, cuando esta última medida reúna los requisitos para su reconocimiento en el Estado requerido; e) si no se ha respetado el procedimiento previsto en el artículo 33, que hace referencia a las solicitudes de internamiento de un adulto en otro país.

Además, el artículo 23 prevé la posibilidad de que cualquier persona interesada solicite el reconocimiento a título principal con efectos *erga omnes*.

Las ventajas del sistema de reconocimiento establecido por el Convenio son notables. En primer lugar, permite el reconocimiento automático de decisiones extranjeras, lo que agilizará la eficacia extraterritorial de las medidas de protección y garantizará la continuidad de la protección. En segundo lugar, se establecen condiciones que permiten salvaguardar el orden público del foro. En tercer lugar, se establece un régimen uniforme que no deja en el aire el reconocimiento de las resoluciones de la jurisdicción voluntaria. En cuarto lugar, se prevé la posibilidad de que se obtenga el reconocimiento a título principal.

Para dar un alcance extraterritorial a los efectos ejecutivos de una decisión extranjera se establece un régimen distinto que consiste en una remisión al sistema de declaración de ejecutividad que establezca cada ordenamiento. Así, el art. 25 del Convenio establece que cuando las medidas dictadas por un Estado contratante requieran ejecución en otro Estado contratante, serán declaradas ejecutorias o registradas a efectos de ejecución en ese otro Estado, a petición de toda parte interesada, según el procedimiento previsto por la ley de ese último Estado.

En los casos en que las decisiones extranjeras sean utilizadas como título que legitima en su actuación a la persona designada como protector, el reconocimiento vendrá simplificado por los certificados que se pueden expedir conforme al art. 38 del CH/2000 antes mencionado. Según este artículo las autoridades del Estado contratante en el que se haya tomado una medida de protección podrán expedir a la persona a la que se haya confiado la protección un certificado en el que se indique la calidad en que dicha persona está habilitada para actuar y los poderes conferidos.

Cooperación de autoridades para garantizar la protección en situaciones vinculadas a varios países

Para garantizar la continuidad transfronteriza de la protección son especialmente útiles las previsiones que el CH/2000 establece en materia de cooperación de autorida-

des. De acuerdo con el instrumento internacional, cada Estado contratante debe nombrar una Autoridad Central que se encargará de cumplir las obligaciones que el Convenio impone sobre cooperación. Entre otras cuestiones, existen deberes de información sobre la legislación del país y los servicios disponibles; de facilitar la comunicación entre autoridades; de obtención de información útil para la protección del adulto; de prestación de asistencia para la aplicación de las medidas protectoras; de consulta en caso de que se vaya a llevar a cabo un internamiento en el otro Estado, etc.

Como es lógico, estas disposiciones no pueden establecerse unilateralmente, por lo que la ratificación del Convenio es el modo de que los Estados se comprometan a prestarse esta cooperación.

Conclusiones

El respeto de los derechos de las personas con discapacidad y la erradicación de toda discriminación por esta causa afecta a la dignidad de la persona humana. La sistemática discriminación que estas personas venían sufriendo a pesar de los textos preexistentes, justifica la adopción de la CDPD.

Entre los compromisos adquiridos por los Estados parte en la CDPD está el establecer un sistema de apoyos para que la persona con discapacidad pueda ejercitar en igualdad de condiciones su capacidad de obrar y unos mecanismos que permitan garantizar que esas medidas de protección respetarán los derechos de la persona con discapacidad.

Cuando la situación vital de la persona con discapacidad presenta vínculos con distintos países existe el riesgo de que surjan dudas acerca de qué autoridades deben establecer y supervisar esas medidas de protección, qué ley deben aplicar a la hora de adoptarlas y qué efectos se deben dar a medidas de protección que se hayan adoptado en el extranjero.

La misión del Derecho internacional privado es garantizar que en las situaciones transfronterizas no se vea perjudicada la protección del adulto y que las salvaguardias se sigan aplicando. El CH/2000 es un instrumento específico, completo y adaptado a las nuevas tendencias en el ámbito de la protección de las personas con discapacidad que precisan apoyos para el ejercicio de su capacidad de obrar.

Considera que las autoridades del Estado de la residencia habitual son las mejor situadas para la protección del adulto, pero establece mecanismos para que, si en el caso concreto hay unas autoridades en mejor posición, éstas puedan asumir la competencia.

Las autoridades que asuman la competencia aplicarán su propia legislación para adoptar las medidas, pero cuando estas medidas deban aplicarse en otro país, las “condiciones de aplicación” se regirán por la ley de este último lugar.

Los poderes de representación que el adulto otorgue en previsión de su futura incapacidad se regirán por la ley del país donde resida habitualmente en el momento de otorgar-

los, salvo que establezca otra cosa por escrito. Las modalidades de ejercicio se regirán por la ley del lugar donde se ejerciten los poderes.

Entre los Estados parte del CH/2000 existirá un reconocimiento automático de las medidas de protección, aunque se podrá denegar el reconocimiento si concurre alguna de las circunstancias tasadas que establece el Convenio.

Aunque muchos de estos objetivos se pueden conseguir con una adecuada legislación interna, un texto convencional permite, gracias a los cauces de comunicación que prevén, buscar la mejor solución al caso concreto, una mayor previsibilidad, y garantizar la continuidad transfronteriza de las medidas de protección.

Bibliografía

Bariffi F. *El triángulo de garantía en la aplicación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: recopilación de datos y estadísticas, aplicación y seguimiento a nivel nacional y cooperación internacional*. En: Cuenca Gómez P (Ed). *Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el ordenamiento jurídico español*. Dykinson, Madrid 2010:631-42.

CDPD *Convenio de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York (13-12-2006).

Convenio sobre Protección Internacional de los Adultos. La Haya (13-01-2000).

Franzina P. *La protezione degli adulti nel diritto internazionale privato*. Cedam, Milano 2012.

<http://www.convenciondiscapacidad.es/Capacidad_new/7_1_Espana.pdf>

Lagarde P. *Explanatory report on the Convention on the international protection of adults. Actes et documents de la Commission spéciale à caractère diplomatique de septembre-octobre 1999. Protection des adultes*:390-451.

Lagarde P. *La Convention de La Haye du 13 janvier 2000 sur la protection internationale des adultes*. *Revue Critique de Droit International Privé* 2000;2:161-79.

Muñoz Fernández A. *Auto del Tribunal Supremo de España de 11 diciembre 2008* (Sala de lo Civil, Sección 1ª). In: Bariffi F. (Ed.) *Práctica clínica y litigación estratégica en discapacidad y derechos humanos*. Dykinson, Madrid 2013:367-79.

Muñoz Fernández A. *La protección del adulto en el Derecho internacional privado*. Thomson-Aranzadi, Navarra 2009.

Pereña Vicente M. *La Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. ¿El inicio del fin de la incapacidad?* *Diario La Ley* 2011;7691.

Pérez Ontiveros C. *La capacidad jurídica y la capacidad de obrar. El artículo 12 de la Convención, sus implicaciones en el Derecho Privado español*. Cuaderno de trabajo n. 7/España. Tomo 1 *Derecho Comun*:31-49. http://www.convenciondiscapacidad.es/Capacidad_new/7_1_Espana.pdf, 2009.

Pérez Vera E, Borrás Rodríguez A. *Conferencia de La Haya de Derecho Internacional Privado: la protección internacional de los adultos*. *Revista Española de Derecho Internacional* 1999:804-7.

Revillard M. *Droit International Privé et Communautaire: Pratique Notariale*. 6ª ed. Defrénois, Paris 2006.

Revillard M. *Les majeurs protégés en droit international privé et la pratique notariale, étude pour le Groupe de travail*.

Orientamenti legislativi sul tema della disabilità

Legislation trends on the disability issue

ANTONIO N. AUGENTI

Già Direttore Generale MIUR

Direttore Centro Servizi Educativi del Consorzio Universitario Humanitas-LUMSA

Secondo ciò che pensano esperti e osservatori stranieri, il modello italiano d'integrazione dei ragazzi disabili nelle scuole normali, nel confronto con esperienze condotte in altri paesi, è considerato esemplare anche se problematico. La scelta operata dal sistema educativo italiano si colloca nella prospettiva di una società inclusiva, che è sorretta da una considerazione antropologica di valore. Non possiamo peraltro nascondere le difficoltà incontrate: formazione degli insegnanti, organizzazione di servizi specialistici, trattamento delle disabilità gravi. È, tuttavia, importante prendere atto dell'idea di diversità come della finalità di giustizia cui mira il sistema educativo che tende a trovare un equilibrio tra bisogni individuali e offerta educativa.

Parole chiave: Diversità, giustizia, inclusione, bisogni individuali

Foreigner experts and observers consider the Italian model to integrate disabled young people in normal schools, compared to those ones in other countries, an example to follow even if it is problematic. The choice made by the Italian educational system belongs to the perspective of an inclusive society, which is supported by a valid anthropological remark. We cannot overlook the existing difficulties: teachers formation, organization of specific services, treatment of serious disabilities. Nevertheless, it is important to be aware of what diversity means and of the aim of justice that the educational system has to pursue in order to find a balance between individual needs and educational purposes and methods.

Key words: Diversity, justice, inclusion, individual needs

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Prof. Antonio N. Augenti

Consorzio Universitario Humanitas-LUMSA
Via della Conciliazione 22
00193 Roma
e-mail: antonio.augenti@virgilio.it

Una necessaria premessa: comprendere la diversità e tutelarne il diritto

Talora si trascura il fattore tempo, al quale tutta la vita degli uomini in fondo si riconduce. Occorre recuperarlo in questa occasione, anche perché ad esso e al suo trascorrere sono legati i nostri comportamenti, i valori in cui ci riconosciamo. “O tempora! O mores! Riflettiamo sui mutamenti culturali intervenuti in relazione al tema della disabilità nell’ultimo quarantennio. Periodo in cui i politici, gli studiosi, gli esperti hanno fatto ricorso a frequenti esercizi lessicali (handicap, minorazione, svantaggio, disabilità) per tentare di offrire una testimonianza di mutevole sensibilità e intelligenza nei confronti di una condizione dell’umana esistenza segnata in qualche misura da una “diversità”, difficilmente comprensibile e accettata.

Se ci si trasferisce dal piano della cultura a quello della morale, non ci lascia indifferenti l’interrogativo che R. Viale, nel recensire il libro “Experimental Philosophy” di J. Alexander, ha recentemente proposto: “Le norme morali si fondano più sull’emozione o sulla ragione? Esiste una universalità nel giudizio morale o sono la situazione e il contesto culturale e sociale a determinare il giudizio? “Con ciò si vuole semplicemente notare che la posizione che occupiamo verso il riconoscimento e l’attuabilità di alcuni anche fondamentali principi orientatori della convivenza civile non è stabile e universale, ma risente indubbiamente del grado di evoluzione della struttura sociale. Resterebbe da chiarire se tale posizione soggiace più all’intuizione dell’uomo o alla sua capacità di raziocinio.

Ciò osservato, se spostiamo il calendario indietro, all’inizio del quarantennio che abbiamo alle spalle, ci si rende conto che la distanza tra regole scritte e comportamenti non viene ad essere colmata rapidamente. Risalgono alla fine degli anni Quaranta, subito dopo la conclusione degli eventi bellici, e all’inizio degli anni Cinquanta alcuni documenti e atti internazionali ritenuti fondamentali per la tutela dei diritti dell’uomo: la Dichiarazione universale votata nel 1948 in sede ONU e la Convenzione europea adottata nel 1950 in seno al Consiglio d’Europa. Sarebbe stato necessario attendere alcuni anni perché il nostro Paese ratificasse (nel 1977) i testi dei Patti sui diritti economici, sociali e culturali e sui diritti civili e politici approvati in sede ONU per rendere operanti realmente i principi giuridici fissati dalla Dichiarazione del 1948. Ma, soprattutto, analogo importante tempo sarebbe stato indispensabile per modificare nei fatti comportamenti a lungo osservati nel vivere civile in termini di negazione dei diritti fondamentali della persona anche sul terreno dell’istruzione e della formazione.

Due aspetti del tema che qui interessa vanno sottolineati, perché, a mio avviso, hanno avuto ed hanno in parte ancora incidenza sul comportamento collettivo e su quello individuale. Da una parte, le riserve che si avanzano verso la “diversità”, verso tutto ciò che rischia di alterare gli equi-

libri della nostra conoscenza, del nostro costume, dei nostri convincimenti. Ciò che fa la differenza genera sconcerto, talora paura, destabilizza le nostre sicurezze. Dall’altra, è sotto l’occhio di tutti il fatto che si fa fatica ad operare in modo da costruire le condizioni atte ad assicurare la tutela dei diritti della persona, di ciascuna persona, indipendentemente dalle caratteristiche che connotano la sua vita fisica o psichica.

La diversità, dunque. Fino a che punto si è disposti a ritenere che non debba sconvolgere più di tanto il fatto che possa esserci qualcuno che altera quella che consideriamo l’omogeneità del vivere sociale? La diversità può avere articolata natura: razziale, etnica, sessuale, linguistica, religiosa, culturale e fisica. Qualcuno ha osservato che c’è, a volte, una sorta di ossessione verso la diversità; si deve tutto ricondurre ad una “comune umanità dell’indistinto”? Si può teorizzare fin che si vuole, ma accettare la diversità, oltre che registrare un dato di fatto, può significare riconoscerle un valore.

Sul piano del diritto, poi, è lo stesso dovuto riconoscimento della diversità che dota quest’ultima di indispensabile tutela. Il diritto di essere diverso è un diritto naturale, fondamentale, non un diritto ordinato gerarchicamente. Quando la diversità si associa alla disabilità, alla condizione di persone che non sono nelle condizioni, perché affette da menomazioni, di esercitare determinate funzioni, s’impongono maggiormente il ricorso ad una tutela dei diritti di quelle persone, per dare una risposta adeguata, non tanto, come osserva G. Williams, sul terreno dell’assistenza medica o sociale ma su quello dell’affermazione dei diritti civili.

Come si può intuire, ha prevalso nel corso della seconda parte del ventesimo secolo un significativo dibattito politico, sociale e culturale sul tema del riconoscimento dei diritti della persona, qualsiasi identità questa abbia. Negli Stati Uniti, l’*Education for All Handicapped Children Act* del 1975 diventa nel 1990 l’*Individual with Disabilities Education Act*. In molti paesi soprattutto industrializzati si prende atto dell’esigenza di andare verso interventi educativi in grado di includere, nelle scuole e nella società, nella misura maggiore possibile soggetti cosiddetti normali e soggetti con menomazioni di diversa natura.

La situazione in Europa è molto differenziata. Alcuni paesi sono ancora orientati verso modalità d’istruzione speciale e accolgono i ragazzi disabili in istituti speciali (Paesi Bassi); altri (Germania, Irlanda, G. Bretagna) cercano di far convivere forme d’istruzione speciale e modelli d’inserimento nelle scuole normali; altri ancora (Belgio, Francia, Grecia) spingono verso una più accentuata integrazione nelle scuole normali. Al tema della condizione dei disabili hanno prestato più volte attenzione sia il Consiglio d’Europa che l’Unione europea, con Raccomandazioni e Risoluzioni dei Consigli e dei Comitati dei ministri, adottando anche programmi particolari di lavoro che vanno sotto il nome di Helios, Horizon e Tide.

La prospettiva dell'uguaglianza

L'idea che ha animato ed anima il dibattito sulla disabilità, e sulla quale ci si confronta, è quella legata ad uno degli interrogativi più problematici che mettono a dura prova i sistemi educativi dell'epoca contemporanea: come assicurare a tutti le condizioni di uguaglianza? Il problema si pone in termini sempre più drammatici perché, disponendosi i sistemi educativi ad essere aperti alla società di massa, anche quantitativamente non si vede come venirne a capo facilmente. Ma, di quale uguaglianza si parla? In generale, si ha di mira la finalità di offrire a tutti uguali opportunità d'istruzione e di formazione, per facilitare la cosiddetta mobilità economica, come annotano alcuni, o ascesa sociale delle classi meno favorite, essendo quelle più favorite implicitamente nella condizione di riprodurre, soprattutto attraverso il passaggio di testimone dai padri ai figli, la posizione già occupata nella scala sociale.

S'interpreta anche l'uguaglianza nella prospettiva del potenziale di sviluppo che un investimento nel cosiddetto capitale intellettuale può promuovere anche ai fini della crescita economica di una società. "Un elevato livello di disuguaglianza porta ad una economia meno efficiente e meno produttiva", sostiene il premio Nobel per l'economia J.E. Stiglitz in un suo recente studio, dal quale si trae il convincimento, in buona misura ovvio, che la disuguaglianza sia condizione e insieme conseguenza dell'esercizio di un potere politico ed economico che non si preoccupa o non è in grado di portare equità nel corpo sociale.

Merita probabilmente che l'idea che si ha dell'uguaglianza sia allargata, per comprendervi elementi che non abbiano esclusivamente da fare con l'ambito economico. È vero che i fattori economici, in mancanza di una programmazione non equa dello sviluppo, generano sfiducia e pongono in discussione la stabilità dello stesso vivere in democrazia, ma non è infondato chiedersi quale possa essere il contributo che l'educazione, essa stessa, arreca alla crescita e allo sviluppo della persona nella prospettiva dell'uguaglianza delle opportunità. "Solo se si suppone o che tutti gli uomini nascano con una base genetica pressoché uguale – scrive W. Brezinka – o che le esistenti differenze genetiche possano essere eliminate mediante influenza da parte dell'ambiente, solo su questa base non si possono considerare a priori vani i tentativi di rendere gli uomini uguali quanto alle loro possibilità di vita". Anche su questo motivo di riflessione l'Autore appena citato fonda il convincimento che il riconoscimento delle differenze che, anche a titolo ereditario, possono essere rilevate nei soggetti è presupposto di "un'educazione che tenga conto dell'individualità".

Nel lavoro che A. Sen ha dedicato all'esame dell'"Idea di Giustizia" c'è un passaggio che vale la pena riprendere in questa occasione. Si tratta della parte in cui riflette sul rapporto tra invalidità, risorse e capacità. "Spesso nel quadro della povertà mondiale, scrive Sen, si tende a sottovalutare il peso dell'invalidità, e ciò costituisce forse uno degli argomenti più importanti per aprirsi all'approccio delle capacità. Le

persone con menomazioni fisiche o mentali non solo sono tra gli esseri umani più indigenti al mondo, ma molto spesso tra i più trascurati". È interessante l'argomento che Sen spende circa il rapporto tra "handicap al guadagno", l'indebolimento della facoltà di guadagnare, e "l'handicap alla conversione", la difficoltà, cioè, di convertire guadagni e risorse in una vita buona proprio a causa dell'invalidità.

Non è questa l'occasione per sollevare, come farebbe K.R. Popper, il problema della relazione in cui si tiene l'esigenza dell'uguaglianza con quella della libertà ("Questa è più importante dell'uguaglianza, osserva l'Autore; il tentativo di attuare l'uguaglianza è di pregiudizio alla libertà, e... se va perduta la libertà, tra non liberi non c'è nemmeno l'uguaglianza"). Ciò che ora preme, invece, è mettere in risalto il disegno che le istituzioni pubbliche dovrebbero tutte condividere di creare le condizioni per attuare non ex post l'uguaglianza, ma di prevenire se possibile le cause che possono recarle pregiudizio. In caso contrario, per riprendere il titolo del libro già citato di J.E. Stiglitz, il prezzo della disuguaglianza verrebbe ad essere non soltanto un insostenibile onere sociale, a carico quindi di tutti, ma un severissimo peso individuale difficilmente contenibile con misure del tradizionale "welfare".

L'unica pista ideologica e concettuale sulla quale mettersi non può che essere quella di raffrontare in modo più puntuale l'offerta dei servizi pubblici e i bisogni individuali. Certo, se ipotizzassimo di consegnare le chiavi della risoluzione del problema della disuguaglianza nelle mani del "buon selvaggio" di Rousseau, saremmo costretti forse a coltivare un'inutile utopia; occorre contare sulla proposta e sull'affermazione di modelli giuridici e antropologici maturi e condivisi che siano in grado di rendere concreta la visione di una società capace di tradurre in istituti e servizi l'idea della solidarietà e, infine, di dare speranza.

Solidarietà e tutela giuridica: sono le due leve sulle quali ci si esercita agli inizi degli anni Settanta, nel corso dei quali, tra insicurezze e speranze, non si può dire che risulti spenta l'eco dei movimenti libertari e di emancipazione che avevano portato nel '68 e '69 una ventata d'aria nuova nelle società del tempo accusate, a ragione o a torto, di essere repressive, elitarie e non inclusive.

Contro la confisca di un diritto

Alle spalle non c'è terra bruciata o incolta. Si è detto di importanti documenti internazionali che hanno dettato già nell'immediato secondo dopoguerra norme di tutela dei diritti fondamentali dell'uomo. Se ne possono citare in ordine temporale alcuni: la Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo del 1948 votata in sede ONU ("Tutti gli esseri umani nascono liberi e uguali in dignità e diritti. Ogni individuo ha diritto alla vita, alla libertà e alla sicurezza della propria persona"); la Convenzione europea dei diritti fondamentali del 1950; la Dichiarazione ONU dei diritti del fanciullo

del 1959; la Raccomandazione adottata a Ginevra nel 1960 in occasione della Conferenza internazionale sull'educazione organizzata dall'UNESCO-BIE; la Dichiarazione del 1972 sui diritti della persona con ritardo mentale ("Il subnormale ha diritto alle cure mediche e alle terapie più appropriate al suo stato, nonché all'educazione, all'istruzione, alla formazione, alla riabilitazione e alla consulenza che lo aiuteranno a sviluppare al massimo le sue capacità e attitudini"); il Documento approvato nel 1973 in sede di Consiglio d'Europa nel quale si sostiene di dare priorità all'integrazione nel normale sistema educativo dei fanciulli in età prescolastica e scolastica; la Convenzione sui diritti dell'infanzia approvata nel 1989 in sede delle Nazioni Unite, ratificata in Italia nel 1991, nella quale gli Stati erano invitati a riconoscere che "i fanciulli mentalmente o fisicamente handicappati devono condurre una vita piena e decente e devono avere effettivamente accesso all'educazione, alla formazione..."); la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità sottoscritta dal nostro Paese nel 2007 e ratificata con legge del Parlamento del 2009, che per la prima volta introduce in materia di disabilità uno strumento vincolante per gli Stati, ai quali si chiede di promuovere, proteggere e assicurare il pieno e uguale godimento di tutti i diritti e di tutte le libertà da parte delle persone con disabilità.

L'attenzione delle Organizzazioni internazionali verso i problemi della tutela dei diritti dell'uomo e dei minori si snoda, come si potrebbe dimostrare, nell'arco di più lustri a partire dalla Dichiarazione universale del 1948. Occorre ricordare che il nostro Paese è sicuramente annoverato tra i pochi al mondo che, come alcuni notano, hanno "lanciato la sfida" dell'integrazione nelle scuole dei ragazzi colpiti da disabilità. Non ricordo esattamente l'anno, ma, avendo assunto negli anni Settanta la responsabilità dell'Ufficio Studi e Programmazione del Ministero dell'istruzione, venne quasi naturale promuovere un Seminario internazionale di studio, in collaborazione con altri paesi europei, sul tema dell'integrazione; non ci furono risparmiate in quella occasione le espressioni di incredulità e di perplessità sulla linea che il nostro sistema educativo intendeva tracciare con una proposta di riforma del nostro ordinamento scolastico, allora ritenuta molto ardua e spinta. A distanza di tempo, non si può disconoscere che quella che viene chiamata la via italiana all'integrazione non è stata percorsa infruttuosamente: si è notevolmente allargata l'area di una condivisione seria e profonda della scelta culturale operata, anche se non si può negare che il disegno concepito dal legislatore e sostenuto dal mondo della scuola e dalle famiglie non risulta portato a termine.

La risposta dell'ordinamento italiano

Se si guarda al versante interno del mondo del diritto, come trascurare l'intenso lavoro svolto a cavallo degli anni Sessanta e Settanta dal Parlamento del nostro Paese e che ha

trovato sbocco nelle tre direzioni: della legge n. 118 del 1971 (che, però, non riuscì ad abolire le scuole speciali); dell'impegno profuso dalla Commissione Falcucci, allora Sottosegretario di Stato al Ministero dell'istruzione, con la stesura di un innovativo documento di studio (1975); della legge n. 517 del 1977 fortemente riformistica, con la quale si decise di abolire le classi differenziali.

È a tutti noto che il documento conclusivo dei lavori della Commissione appena citata, collocato a metà strada di un percorso legislativo internazionale e interno molto complesso, rappresenta per unanime riconoscimento un momento alto di riflessione seria e profonda su un tema così sensibile, e un momento significativo di svolta politica che si traduce inizialmente nella circolare n. 227 del 1975, nella quale si afferma l'opportunità di adottare misure e modalità organizzative utili e applicabili per facilitare un sempre più ampio inserimento dei ragazzi con disabilità nelle scuole. Lo sbocco di maggior peso e valore della riflessione condotta dalla Commissione Falcucci fu rappresentato qualche anno dopo dall'approvazione della legge n. 517 del 1977 e, sull'onda di questa, dalla legge n. 180 del 1978, oltre che da altri numerosi atti normativi anche di natura secondaria, con i quali si ribadiva la scelta dell'integrazione nelle classi comuni dei ragazzi con minorazioni, il coordinamento da attuare con i servizi sanitari locali, la necessità di intensificare la formazione dei docenti sul tema della disabilità, l'auspicio di creare le condizioni di un'azione preventiva da sviluppare sul piano diagnostico, terapeutico ed educativo.

Non possono essere trascurate le attenzioni che il legislatore riserva al problema della disabilità con la legge n. 104 del 1992 (legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate) e con le Linee guida impartite nel 2009 con provvedimento ministeriale avente ad oggetto l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità.

Gettano, altresì, luce sulla materia che qui interessa il lavoro svolto dall'OMS con la stesura della Classificazione Internazionale del Funzionamento (ICF) e i pronunciamenti della nostra Corte Costituzionale che presero avvio nella direzione dell'integrazione piena con la sentenza n. 4274 del 2009.

È stata, quella degli anni Settanta, una bella stagione di strategia educativa, nel corso della quale sono stati svolti tentativi seri di realizzare un "nuovo modo di essere della scuola", condizione necessaria per favorire la politica dell'integrazione, avvertendo che questa finalità coincideva con obiettivi di giustizia educativa e pretendeva che il "luogo" della scuola si accreditasse sempre più come luogo della convivenza e non dell'esclusione.

Anche se le riserve e le note critiche non mancarono, si deve osservare che la linea tracciata per l'integrazione non si nascondeva l'esigenza di programmare l'attuazione con gradualità e cautela. L'ipotesi realistica che si aveva in mente era quella di pensare ad un prototipo di scuola comune per l'integrazione rapportata in misura adeguata al territorio, con un rapporto funzionale alunni-docenti, con la disponi-

bilità di specialisti (psicologo, pedagogista specializzato, tecnici riabilitativi e specialisti clinici) collegati a centri esterni medico-psico-pedagogici, centri di igiene mentale, con adeguate strutture edilizie e attrezzature e con personale insegnante specializzato in grado di svolgere azione di recupero e di riabilitazione.

Un'ipotesi siffatta avrebbe richiesto una visione integrata delle politiche educative e sociali sia in termini di programmazione, sia nelle fasi di realizzazione, coniugando decisioni e responsabilità a livello centrale e territoriale. Tale prospettiva è venuta meno con il tempo.

Oggi, a distanza di un considerevole numero di anni dal momento in cui si affrontò per la prima volta il problema dell'inserimento e dell'integrazione dei ragazzi con minorazioni nella scuola di tutti, il bilancio dei risultati ai quali si è pervenuti non si può dire, quindi, che sia roseo. Un buon lavoro in questa direzione è stato svolto in collaborazione dalla Fondazione Agnelli, dalla Caritas Italiana e dall'Associazione TreElle, con la pubblicazione, a cavallo del 2011-2012, di un Rapporto con il quale si tenta una riflessione sull'esperienza condotta nel nostro Paese. Rispetto alle finalità cui il modello italiano dell'integrazione tendeva (partecipazione sociale, inclusione, miglioramento degli apprendimenti, emancipazione dei soggetti, crescita culturale e altro), non si può dire che si possa essere soddisfatti.

“L'inventariazione e l'analisi dei nodi critici – si legge nel Rapporto citato – insieme ai risultati delle indagini dimostrano che il modello italiano è stato concepito e realizzato senza tener conto del criterio di fattibilità il modello è rimasto sospeso tra ideale e reale, non facendo i conti con alcune difficoltà che si sono rivelate, a distanza di anni, decisamente insuperabili. A contatto con il sistema scolastico concreto, questi ostacoli hanno prodotto un divario tra intenzioni e realizzazioni che non cessa di ampliarsi”. Il Rapporto si intratteneva poi sulla identificazione di alcuni di questi impedimenti che attengono più direttamente al sistema d'istruzione: la mobilità degli insegnanti, le figure professionali specializzate, le pratiche didattiche per l'integrazione, il tempo pieno, il caso dei gravi e dei gravissimi.

La denuncia sembra abbastanza severa. Il prezzo dell'integrazione, però, doveva essere pagato anche con gli inevitabili errori e disfunzionalità ai quali abbiamo assistito, ma la sfida valeva la pena che fosse raccolta con la sensibilità, che non è mancata e non manca nei docenti, di scommettere in favore di un ambiente scolastico-educativo dal quale non è giusto escludere chi, per cause diverse, non è in grado di normalizzarsi, ma ha comunque diritto ad uno sviluppo personale, nella misura possibile.

Merita di essere tenuto presente il parere reso da alcuni profondi conoscitori del problema (L. D'Alonzo e D. Ianes) secondo i quali “Esiste qualcosa che ci porta ad essere orgogliosi dell'Italia: è il suo modello d'integrazione o, meglio, la sua prospettiva pedagogica inclusiva, la quale, sorretta da una considerazione antropologica di valore, è stata capace di

scardinare un sistema scolastico rigido, chiuso e monolitico”.

Pur tenendo in conto che esistono, e non sono pochi, casi di menomazioni gravi, trovo molto stimolante e bello un motivo di riflessione espresso in un documento ancora informale predisposto da un gruppo di studio, del quale mi sono trovato a far parte: “Nel campo della disabilità grave, come quella intellettuale, le misure di esito dei vari interventi educativi e socio-sanitari non possono essere basate su principi di normalità. L'efficacia degli interventi, auspicabilmente integrati, è strettamente connessa al miglioramento della “qualità di vita”, cioè alla riduzione della distanza che intercorre tra le aspettative individuali nei diversi ambiti di vita e gli obiettivi riabilitativi raggiungibili. La “qualità di vita” è la più diffusa tra le nuove misure di esito cosiddette orientate alla persona. La sua applicazione si esplica in interventi d'aiuto ad una maggiore soddisfazione di vita, indipendentemente dalla patologia o dalle condizioni psico-fisiche di base”.

Ho voluto introdurre questa lunga citazione, perché mi sembra che possa servire da punto base per una prospettiva culturale che più recenti atti ministeriali e documenti di lavoro tentano di aprire.

La cura dei bisogni educativi individuali

Si commetterebbe un errore di omissione se, riflettendo in quest'ultima parte dell'esame che si va conducendo sul tema dell'integrazione, si trascurasse un'avvertenza importante alla quale si è richiamati: il rapporto tra aspetti pedagogici e aspetti didattici degli interventi educativi. Una riduzione di questi ultimi a finalità addestrative, standardizzate, professionali, raffrontate unicamente ad istanze economiche fa perdere di valore e significato la formazione che dovrebbe misurarsi con tutte le facoltà dell'uomo: naturali, culturali e spirituali. Ciò dovrebbe indurci a pensare che l'integrazione nella scuola di soggetti che soffrono minorazioni, svantaggi, difficoltà, disturbi deve operare in una dimensione in grado d'interpretare l'esigenza alla quale ogni persona deve poter corrispondere: esprimere il meglio di sé, e nella misura più ampia possibile.

Le più recenti disposizioni normative, che non hanno in verità ad oggetto il tema della disabilità, ma si occupano dei problemi dell'inclusione e dei disturbi dell'apprendimento, segnalano ciò che occorre fare per tener conto dei bisogni educativi speciali e vanno nella direzione che è stata appena indicata. A partire dalla legge n. 170 del 2010 all'elaborazione delle “Linee guida per il diritto allo studio degli alunni e degli studenti con disturbi specifici di apprendimento; dalla Direttiva ministeriale del 27 dicembre 2012 alla Circolare n. 8 del 6 marzo 2013, entrambe riferite alla individuazione degli “Strumenti d'intervento per alunni con bisogni educativi speciali”, si tratta di linee d'indirizzo e di regolamentazione in materia, traggiate a quella che viene ormai chiamata la finalità d'inclusione scolastica.

Si assiste ad un buon cambio di passo degli indirizzi dati dal legislatore. La finalità che si ha davanti è duplice: l'attivazione e l'esercizio pieno del diritto allo studio, diritto costituzionale, sancito anche a livello internazionale dai documenti che riguardano la tutela dell'infanzia e quella dei diritti fondamentali dell'uomo; il miglioramento della qualità dei processi di apprendimento, ancora, attraverso una più puntuale, accorta interpretazione dei bisogni educativi che ogni persona manifesta e una diagnosi, quando se ne è in presenza, delle condizioni di difficoltà nelle quali i diversi soggetti possono trovarsi.

Da alcuni problemi non si possono prendere le distanze: una prevenzione efficace, una diagnosi tempestiva in grado di certificare eventuali disturbi e di rilevare bisogni speciali, una formazione di alto profilo dei docenti e di tutti coloro che da specialisti (psicologi, assistenti sociali, terapeuti) devono svolgere un'azione di sostegno verso la scuola, una sensibile e costruttiva relazione con famiglie, l'approntamento di strumenti e sussidi didattici variamente definiti (compensativi, dispensativi) atti a garantire una didattica sempre più corrispondente ai bisogni personali, un'attività di verifica e di valutazione opportunamente coerente con gli interventi pedagogici e didattici svolti.

Sembra, infine, che anche l'attenzione verso sedi territoriali (Centri territoriali di supporto) che siano in grado di coniugare non solo l'esercizio di professionalità distinte, ma possano, inoltre, "mediare" l'incrocio di servizi e sensibilità

che fanno capo a quadri istituzionali differenti rappresenti una nota di novità della considerazione riservata certamente ai soggetti che possono essere in difficoltà, ma più estesamente rivolta a tutti coloro che hanno bisogno di esprimere nel modo più compiuto possibile il potenziale di risorse personali. Si tratta di un salto di qualità della visione culturale che si ha in ordine ai temi dell'integrazione e dell'inclusione, superando modelli concettuali e operativi più marcatamente versati sull'ambito medico-sanitario e rivalutando, nel farlo uscire da una sorta di marginalizzazione nella quale era stato costretto, il ruolo delle istituzioni educative e scolastiche.

Bibliografia

Associazione TreElle, Caritas Italiana, Fondazione Agnelli. *Gli alunni con disabilità nella scuola italiana: bilancio e proposte*. Erickson, Trento 2011.

Augenti A. *La questione scolastica dei ragazzi handicappati*. Le Monnier, Firenze 1977.

Brezinka W. *L'educazione in una società disorientata*. Armando, Roma 1989.

Gruppo di studio costituito dall'On. De Torre M.L. (sottosegretario di Stato al MIUR). *Documento di lavoro*. 2012.

Popper K.R. *La libertà è più importante dell'uguaglianza*. Armando, Roma 2000.

Sen A. *L'idea di giustizia*. Mondadori, Milano 2010.

Stiglitz J.E. *Il prezzo della disuguaglianza*. Einaudi, Torino 2013.

La diagnosi prenatale e la disabilità: dal rifiuto della malattia all'accoglienza della malattia

Prenatal diagnosis and disability: from the refusal of disease to the patient's acceptance

MARTINA DE NICOLA

Dottore di Ricerca in Bioetica. Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Le tecniche di diagnosi prenatale sono state protagoniste, nel corso degli ultimi decenni, di uno sviluppo enorme. La genetica ha avuto un ruolo importante. Dopo la mappatura dell'intero genoma umano in molti hanno creduto che molte malattie potessero essere diagnosticate ma soprattutto curate del tutto. Da un punto di vista culturale ciò ha prodotto un significativo cambiamento della visione dell'uomo. La lettura dell'essere umano infatti ha finito per ridursi al suo elemento genetico, con il quale si tenta di spiegare l'uomo nella sua interezza. La diagnosi prenatale non dovrebbe quindi essere mezzo per rifiutare il figlio difettoso, ma dovrebbe essere vista come il primo passo di un continuum of care che inizia sì con la diagnosi ma che può e deve proseguire su più strade. Ma ad uscirne sminuita e ridotta non è solo la vita umana e la visione dell'uomo in senso generale, ma anche l'azione clinica in sé. Le tecniche diagnostiche prenatali infatti hanno finito per essere un momento clinico isolato nel contesto di un'azione medica che dovrebbe essere molto più ampia e che dovrebbe comprendere, oltre al momento diagnostico e prognostico, anche tutto un percorso di cura e terapia, quando possibile, o altrimenti di presa in carico e assistenza del malato.

Parole chiave: Diagnosi prenatale, genetica, sindrome del feto perfetto, difetto genetico, terapia, presa in carico, accoglienza, aborto, disabilità

Prenatal diagnosis is today widespread and genetics has had an important role in this practice. After the mapping of entire human genome, many people have believed that many diseases could be diagnosed and, at least, also cured. But from a cultural point of view, genetics has introduced a significant change of prospective around human being. The genetic vision has reduced human being just to his genetic element. And with genetics someone wants to explain the entire meaning of the human being. So prenatal diagnosis could not be used to refuse a defected fetus. It should be the first step of a "continuum of care" that beginning with prenatal diagnosis and continues in different ways. The genetic reductionism is a problem not just for the human vision but also for the clinical action. Prenatal diagnosis should not be an isolated action. But after the diagnosis, clinicians must offer to parents the cure of the baby, when possible, or the assistance and the care in all the cases.

Key words: Prenatal diagnosis, genetics, syndrome of perfect fetus, genetic defect, therapy, to care, acceptance, abortion, disability

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Dott.ssa Martina De Nicola

Università Cattolica del Sacro Cuore
Largo Agostino Gemelli, 8
00168 Roma
e-mail: martdenicola@gmail.com

Introduzione

Le tecniche di diagnosi prenatale sono state protagoniste, nel corso degli ultimi decenni, di uno sviluppo e di una diffusione enorme, anche fra il grande pubblico, tanto da divenire presidio medico imprescindibile per qualsiasi gravidanza. L'avvento e le nuove scoperte offerte dalla genetica, poi, hanno ampliato di molto il *range* di azione della diagnostica prenatale. A disposizione di una gestante oggi ci sono *screening* non invasivi da effettuare durante il primo trimestre di gravidanza, quali bi-test, tri-test, *screening* integrati, ecc.: questi test forniscono un risultato in relazione ad un' aumentata probabilità di rischio che la gestante aspetti un bambino affetto da una determinata anomalia genetica o cromosomica. A fronte di questa probabilità di rischio aumentata, alle gestanti viene suggerito di sottoporsi ad un test diagnostico invasivo, in genere l'amniocentesi, che va a verificare con esattezza la presenza o meno di alcune determinate anomalie cromosomiche, quali, per esempio, le più comuni, la Trisomia 21, la Trisomia 13 o la Trisomia 18 (Alfirevic, 2003). Tutte queste tecniche hanno aperto una finestra sul mondo prenatale, consentendo di venire a conoscenza, con molti mesi di anticipo rispetto alla data di nascita, dello stato di salute del feto. Sfortunatamente le conoscenze terapeutiche non si sono sviluppate di pari passo con quelle diagnostiche: il *gap* tra diagnosi e terapia si è fatto sempre più ampio (Barlati e Marchina, 2000:43-58). Nella realtà non tutto quello che viene diagnosticato in fase prenatale, possiede poi una risposta terapeutica. Spesso il responso diagnostico rimane fermo alla malattia, e l'azione clinica, non essendo in grado di offrire una risposta terapeutica adeguata, si esaurisce nell'esecuzione tecnica della diagnosi. Ed è proprio da questo scoglio, che è necessario oltrepassare, che la nostra riflessione muove tenendo a mente ciò che la diagnosi prenatale dovrebbe sempre essere: "un atto o insieme di atti di carattere sia pubblico che privato, che mirano alla tutela e promozione di tutte le potenzialità psico-fisiche della persona umana perché essa possa adempiere nelle migliori condizioni la sua vocazione personale" (Serra, 1984).

Il ruolo della genetica nella diagnostica prenatale

La genetica ha avuto un ruolo importante in questo senso. La mappatura dell'intero genoma umano, attraverso lo *Human Genome Project* (Murray, 1995), aveva fatto sperare e credere che da quel momento in poi si sarebbe potuto non solo diagnosticare e riconoscere numerose malattie di origine genetica, ma soprattutto che in breve tempo ci sarebbe stata la possibilità di curarle e trattarle in maniera adeguata. La realtà, invece, ha dimostrato come la mappatura del genoma è stato soltanto il primo passo di un lunghissimo processo di studio e conoscenza che ha come obiettivo finale proprio quello di individuare le cure più adeguate alle molteplici malattie genetiche e cromosomiche.

Ma come in ogni scoperta scientifica, in particolar modo in ambito clinico, dal momento della scoperta, individuazione e descrizione di una determinata patologia, passa un tempo più o meno lungo prima che la scienza sia anche in grado di dare una risposta terapeutica e di cura. Questo lasso di tempo, che consta spesso di anni di sperimentazione e studio, può risultare pericoloso se le conoscenze fino a quel momento acquisite, vengono estrapolate dal loro contesto, perdendo di senso e creando distorsioni con gravi ricadute a livello clinico ma soprattutto a livello etico. È esattamente ciò che è accaduto in ambito prenatale, dove le conoscenze acquisite grazie alla genetica hanno permesso di individuare molte patologie, per le quali però non esiste ancora una soluzione terapeutica. Da un punto di vista culturale ciò ha prodotto un significativo cambiamento della visione dell'uomo e del suo significato più profondo. La lettura dell'essere umano infatti ha finito per *ridursi* al suo elemento genetico, con il quale si tenta di spiegare l'uomo nella sua interezza. Si cerca il gene responsabile di qualsiasi caratteristica e, cosa ancor più grave, di qualsiasi comportamento umano: si riduce cioè l'uomo ai suoi geni. Ma l'uomo è molto di più: è un *sinolo* di anima e corpo, e i suoi comportamenti non rispondono al possedere o meno un determinato gene. La prospettiva di ridurre l'uomo ai suoi geni, ha di fatto portato a focalizzare l'attenzione, non solo dei genetisti, ma anche dell'opinione pubblica in generale e delle coppie in attesa di un figlio, nello specifico, sul piccolo particolare genetico che fa sparire l'immensità e la complessità della natura dell'uomo. Così il difetto genetico ha offuscato la realtà del piccolo essere umano che una donna porta in grembo, riducendolo alla somma dei suoi geni.

La Diagnosi Prenatale come preambolo al rifiuto

È in conseguenza a questa visione riduttivista dell'uomo, che non tiene conto dell'elemento metafisico e della sua natura trascendente, che la diagnosi prenatale si è esaurita troppo spesso a preambolo dell'azione abortiva e a mezzo per il controllo qualitativo della salute del feto. Sia per il medico che per la coppia dei genitori, la diagnosi prenatale serve semplicemente a verificare la presenza o meno di un difetto nel nascituro. Ma quando questo difetto è diagnosticato, in mancanza di una cura o terapia, l'azione clinica si esaurisce al gesto tecnico diagnostico, non riuscendo a dare una lettura di più ampio respiro a quella gravidanza e a quel bambino. Il difetto prende il sopravvento, azzerando la bellezza della vita umana e portando molto spesso al rifiuto non solo del difetto – che in una certa misura è anche legittimo e comprensibile – ma al rifiuto soprattutto di colui che è portatore di quel difetto (Andorno, 2010:139-152). Il procreare non è più visto come un dono che necessita l'accoglienza incondizionata

del suo frutto e la responsabilità che da ciò ne consegue, ma finisce per essere piuttosto uno dei tanti desideri che un uomo o una donna immaginano di raggiungere all'interno di un più ampio *progetto* di vita: si cerca un figlio quando si è scelto di averlo, lo si cerca di ottenere a tutti i costi e lo si vuole avere esattamente come ci si aspetta di averlo, per incastonarlo all'interno di un progetto di vita personalmente pianificato. Dovendo questo figlio inserirsi in quel progetto già dato dal genitore, per farlo deve non solo arrivare al momento opportuno, ma soprattutto nel modo opportuno. Non deve cioè rischiare di rompere quell'equilibrio. E in una cultura che vede nell'handicap uno stigma sociale, la diagnosi prenatale, senza sbocco terapeutico o assistenziale, finisce per essere il mezzo attraverso il quale verificare se quel feto ha o meno le qualità per essere accettato. Questa nuova prospettiva cambia radicalmente anche il rapporto fra la coppia di genitori e il nascituro, rendendolo asimmetrico (Pessina, 2010). Si trasforma cioè in un rapporto di *dominio*, in cui il soggetto creato non è più libero ma dipendente dai desideri dei genitori; la sua stessa vita acquisterà un valore solo se corrispondente ai desideri dei genitori. Riflette attentamente Eva Kittay – la quale ha una figlia, Sasha, gravemente disabile – quando riferisce nel suo libro “La cura dell'amore” (Kittay, 2010), una conversazione avuta un giorno con l'altro suo figlio Leo, a proposito dei test prenatali. Kittay scrive: “Se un figlio credesse che la sua appartenenza alla famiglia dipendesse dal fatto di non essere ritardato o comunque disabile, all'inizio potrebbe valutare favorevolmente la sua posizione perché è stata meritata ... ma la percezione positiva che l'amore sia stato meritato può affievolirsi. E il figlio potrebbe invece avvertire una pressione costante a dover dimostrare di meritare il suo posto in famiglia. Non vedrà mai l'amore della sua famiglia nei suoi confronti come amore incondizionato”. E riflette acutamente un altro autore, Sandel, nel suo “Contro la perfezione” (Sandel, 2008), che chi è “progetto” di qualcun altro, non è del tutto libero, dato che dovrà sempre rispondere al progetto di quell'altro, che lo ha voluto in un certo modo proprio per inserirsi in quel piano di vita.

Habermas e il “cominciamento indisponibile”

Questi esseri umani, scelti o rifiutati accuratamente, non sono più liberi proprio perché vincolati ai desideri dei loro genitori. È proprio a fronte di queste riflessioni – che in questa sede trattiamo, a dire il vero, in maniera succinta – che Habermas (Habermas, 2010) parla della libertà di ciascuno come di una condizione che viene vissuta semplicemente perché si riferisce a qualcosa di “naturalmente indisponibile”. Egli parla di un “cominciamento indisponibile” che proprio perché tale non pregiudica la libertà di nessuno in quanto “viene sottratto al potere di disposizione di altre persone”. Riflette Habermas: “La propria libertà viene soggettivamen-

te vissuta in riferimento a qualcosa di naturalmente indisponibile. A prescindere dalla sua finitezza, la persona sa bene di essere l'origine non aggirabile delle sue azioni e delle sue pretese”. In altri termini ciascuno di noi realizza la propria individualità anche in base al reticolo e alla tipologia di relazioni che sussistono con gli altri, soprattutto con coloro che ci hanno generato. Sapere di essere il prodotto di una manipolazione e non frutto del “caso”, rende un essere umano, un essere dipendente. Che non potrà non sentirsi condizionato come figlio e come uomo.

La Diagnosi prenatale come primo step di un'azione clinica più ampia

Ma ad uscirne sminuita e ridotta non è solo la vita umana e la visione dell'uomo in senso generale, ma anche l'azione clinica in sé. Le tecniche diagnostiche prenatali infatti hanno finito per essere un momento clinico isolato nel contesto di un'azione medica che dovrebbe essere molto più ampia e che dovrebbe comprendere, oltre al momento diagnostico e prognostico, anche tutto un percorso di cura e terapia, quando possibile, o altrimenti di presa in carica e assistenza del malato. La diagnosi prenatale, soprattutto quando infausta, consegnata ai genitori senza essere collocata in un percorso di assistenza e presa in carico, di accoglienza e cura, si esaurisce a “mero controllo qualitativo” del feto, della sua salute, della sua funzionalità. La diagnosi prenatale non dovrebbe quindi essere mezzo per rifiutare il figlio difettoso ma, viceversa, dovrebbe essere vista come il primo passo di un *continuum of care* che inizia sì con la diagnosi ma che può e deve proseguire su più strade. Con la terapia fetale e perinatale quando possibile, con la cura e la presa in carico dei soggetti più fragili sin dal momento prenatale, oppure con l'accompagnamento dei feti affetti da patologie terminali, ossia incompatibili con la vita, attraverso l'istituzione di strutture intra-ospedaliere *ad hoc*, quali gli hospice perinatali (realtà, specie negli USA, molto diffusa e consolidata) (Noia, 2010). Proprio in questo senso sarebbe necessaria una implementazione e una maggiore diffusione della medicina prenatale che ha visto fare passi da gigante proprio nel trattare alcune condizioni patologiche in ambiente intra-uterino, attraverso, per esempio amnio-infusioni, amnio-riduzioni o trasfusioni fetali. Solo se l'azione clinica prenatale riacquista il suo significato più profondo di risposta e presa in carico di colui che chiede aiuto, allora il medico riacquisterà il senso profondo del suo *do ver far fare* clinico, che quasi mai o comunque non sempre sfocia in una terapia, ma che sempre prevede, come presidio medico imprescindibile, quello della presa in carico del soggetto/paziente, della cura della sua persona, dell'assistenza e quando, da un punto di vista clinico rimane poco da fare, dell'accompagnamento fino al suo *exitus* naturale e del feto e della famiglia.

L'accoglienza e la presa in carico della vita con disabilità: il rifiuto dell'handifobia

“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 com-passione a far sì che la sofferenza venga condivisa e portata anche interiormente è una società crudele e disumana”. (Benedetto XVI, 2007:38).

Credo sia corretto parlare in questo senso della presenza di una sempre più diffusa “sindrome del feto perfetto”, ossia la paura ossessiva e devastante vissuta dalla coppia di futuri genitori, da un punto di vista psicologico ed emotivo – amplificata da una cultura mediatica che esalta e insiste sulla bellezza e perfezione fisica da raggiungere a tutti i costi in quanto diritto – che il nascituro possa essere affetto da un possibile handicap. Ma una diagnosi di malattia o futuro handicap inguaribile non può rappresentare di fatto la resa dell'azione clinica. E tanto meno può rappresentare il rifiuto da parte di una società e di una cultura che nega la presa in carico dei soggetti più fragili. Va ripensato pertanto l'intero approccio alla disabilità e all'handicap. Se nel 1980, la WHO, definiva la disabilità come “qualsiasi restrizione o perdita della capacità di eseguire un'attività nel modo o nei limiti considerati normali per un essere umano” (ICIDH), nel 2001, sempre la WHO, si riferisce al termine disabilità, come ad “un termine ombrello per menomazioni, limitazioni dell'attività e restrizioni della partecipazione, espressione dell'interazione fra individuo e fattori contestuali” (ICF, 2001). In altri termini quando si parla di disabilità non si parte dalla menomazione o handicap che un certo gruppo di persone possiede in comune rispetto ad altre. Ma deve essere abbandonato un concetto di salute inteso in senso statico (ossia “stato completo di benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia” OMS, 1948) per abbracciare un concetto di salute quale condizione dinamica che ciascuno di noi, in un certo momento e per un periodo di tempo, può perdere e trasformarsi in malattia o disturbo. Questo permette di guardare alla disabilità come ad una condizione dettata, da un lato, da una menomazione della salute, quindi da una condizione fisiologica, e dall'altro, da fattori ambientali (tecnologia, relazioni e sostegno sociale, atteggiamenti culturali di accoglienza e politiche e servizi di supporto) e da fattori personali (*background* culturale, sociale ed economico della famiglia, opportunità e accoglienza). Va promossa insomma una visione *biopsicosociale*, ossia *integrativa* che coinvolge numerosi soggetti e numerosi fattori. La disabilità non viene più letta solo con uno sguardo medico, in cui evidentemente viene focalizzata l'attenzione in modo particolare sull'aspetto clinico, ma individuando anche quelle condizioni ambientali, familiari e sociali che possono interferire sulla partecipazione di un certo grup-

po di persone alle diverse situazioni di vita. Ogni malattia espone l'individuo a delle difficoltà rispetto all'ambiente esterno ed interno. L'equilibrio difficile è una condizione di *fragilità* (Rozzini et al., 2006), di vulnerabilità da un punto di vista clinico, sociale e psicologico che società come le nostre non possono permettersi di rifiutare, ma che hanno il compito e il diritto di accogliere, prendersene cura e assistere, attraverso interventi specifici per evitare che quella fragilità (dal latino *frango*, ossia *rompere*) se sottoposta ad una pressione, non si danneggi. Per evitare che quella determinata persona, in una condizione di debolezza rispetto al contesto sociale e ambientale, non venga cioè rifiutata e emarginata.

Conclusioni

È evidente come il problema della disabilità debba essere affrontato partendo dalle radici, ossia dall'ambito prenatale. Appare difficile credere che una società voglia tutelare i diritti delle persone con disabilità, quando nati, ma si disinteressa di loro quando sono nel grembo materno. Bisogna rovesciare la prospettiva clinica della diagnostica prenatale affinché si trasformi in presidio medico a tutela e promozione della salute del feto, qualunque sia la sua condizione clinica, la prospettiva prognostica e le capacità terapeutiche disponibili.

Va respinta l'idea di una medicina del desiderio che finisce per soddisfare non i bisogni, ma i desideri personali di ciascuno che si trasformano troppo spesso in diritti rivendicabili anche a scapito di altri soggetti. Va tutelato insomma la cosiddetta *casualità biologica*. Il rispetto dovuto ad essa assicura “l'indipendenza degli uomini gli uni dagli altri e la loro dignità individuale. La dignità dell'uomo è legata al fatto di essere frutto della sorte o persona creata da Dio e non prodotto o esperimento più o meno riuscito di altri esseri umani. L'indipendenza genetica assicura anche la libertà della persona: lo stato fisico e mentale di nessun uomo dipende dal disegno e dal volere di altri uomini” (Deutscher Bundestag, 1987).

Bibliografia

- Alfirevic Z, Sundberg K, Brigham S. *Amniocentesis and chorionic villous sampling for prenatal diagnosis*. Cochrane Database Sts Rev 2003;(3):CD003252.
- Andorno R. *Condizionamenti filosofici e culturali dell'eugenetica selettiva*. In: Pontificia Accademia pro Vita *Le nuove frontiere della genetica e il rischio dell'eugenetica*. LEV, Città del Vaticano 2010:139-52.
- Barlatti S, Marchina E. *Il gap attuale tra diagnosi e terapia: conseguenze*. In: Bresciani C. *Genetica e medicina predittiva: verso un nuovo modello di medicina?* Giuffrè, Milano 2000:43-58.
- Benedetto XVI. *Enciclica Spe Salvi*. LEV, Città del Vaticano 2007.
- Deutscher Bundestag *Report of the Commission of Enquiry on prospects and risks of genetic engineering*. Deutscher Bundestag, Berlin 1987.

Habermas J. *Il futuro della natura umana*. Piccola Biblioteca Einaudi, Torino 2010.

ICF Portale Italiano delle Classificazioni. <www.icfitaly.it>

Kittay E.F. *La cura dell'amore*. Vita e Pensiero, Milano 2010.

Murray T.H. *The Human Genome Project: ethical and social implications*. Bull Med Libr Assoc 1995 Jan;83(1):14-21.

Noia G et al. *La terapia dell'accoglienza*. IF Press, Morolo 2010.

Pessina A. *Bioetica. L'uomo sperimentale*. Mondadori, Milano 2000.

Rozzini R, Morandi A, Trabucchi M et al. *Persona, salute, fragilità*. Vita e Pensiero, Milano 2006.

Sandel M.J. *Contro la perfezione*. Vita e Pensiero, Milano 2008.

Serra A. *Diagnosi prenatale di malattie genetiche*. Medicina e Morale 1984;4:433-48.

Lower limb wearable robots for physiological gait restoration: state of the art and motivations

Robot indossabili per arti inferiori per il ripristino della camminata fisiologica: stato dell'arte e motivazioni

GIORGIO CARPINO¹, DINO ACCOTO¹, NEVIO LUIGI TAGLIAMONTE¹,
GIAMPAOLO GHILARDI², EUGENIO GUGLIEMELLI¹

Università Campus Bio-Medico di Roma

¹CIR (Centro Integrato di Ricerca). Laboratory of Biomedical Robotics and Biomicrosystems

²CIR (Centro Integrato di Ricerca). Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico (FAST)

Wearable robots are a class of mechatronic systems intended to exchange energy with the environment and the human body in order to attain performance augmentation as well as for assistive, prosthetic or rehabilitative purposes. In this scenario a safe physical human-robot interaction assumes a crucial role both from hardware and software points of view. Whereas the conventional design methodology is effective in several robotics fields, issues arise in the case of wearable robots. The goal of the authors is to develop a novel wearable robots design methodology exploiting the concept of embodied intelligence.

The paper starts from the description of what is a wearable robot and what are the design objectives to achieve. Then a state of the art of lower limbs wearable robots is reported. The adoption of a novel design methodology based on embodied intelligence is finally described and motivated. In conclusion, an example of the application of these new methods to a non-anthropomorphic wearable robot for gait restoration is reported.

Key words: Wearable robotics, robot-assisted neurorehabilitation, gait assistance

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Ing. Giorgio Carpino
CIR (Centro Integrato di Ricerca) - Laboratory of Biomedical
Robotics and Biomicrosystems
Università Campus Bio-Medico di Roma
Via Alvaro del Portillo 21
00128 Rome, Italy
e-mail: g.carpino@unicampus.it

I robot indossabili sono una classe di sistemi biomeccatronici che scambiano energia con l'ambiente e il corpo umano allo scopo di aumentare le performance motorie dell'utente, o di assistere e riabilitare la camminata fisiologica in soggetti con problemi di deambulazione. In tale scenario è cruciale poter garantire una sicura interazione fisica uomo-macchina, sia dal punto di vista hardware che software. Le metodiche di progettazione convenzionali, sebbene siano efficaci in vari campi della robotica, non risolvono completamente le problematiche tipiche che riguardano lo sviluppo di robot indossabili. Per superare questa difficoltà, gli autori intendono sviluppare una nuova metodologia di design per robot indossabili che tragga beneficio dal paradigma della embodied intelligence.

Il presente articolo parte dalla descrizione generale di un robot indossabile, illustrando quali siano gli obiettivi progettuali da soddisfare. Successivamente viene riportata un'analisi dello stato dell'arte, raggruppando i robot indossabili per arti inferiori in due classi: sistemi autonomi e sistemi fissi. L'adozione di una metodologia di design innovativa basata sul concetto di embodied intelligence viene quindi descritta e motivata. Si riporta infine un esempio applicativo di tale metodologia applicata alla progettazione di un robot indossabile non antropomorfo per il ripristino della camminata umana.

Parole chiave: Robotica indossabile, neuroriabilitazione robot-assistita, assistenza alla camminata

Introduction

Wearable robots (WRs) are robots worn by human operators. WRs may operate alongside human limbs, as in the case of orthotic robots or exoskeletons, or they may substitute for missing limbs, for instance following an amputation. Wearability does not necessarily imply that the robot is ambulatory, portable or autonomous (Pons, 2008). A WR can be seen as a technology that extends, complements, substitutes or enhances human function and capability or empowers or replaces (a part of) the human limb where it is worn. The exoskeleton is a species of WR. The definition of exoskeleton has been given in (Dollar et al., 2007) as “an active mechanical device that is essentially anthropomorphic in nature, is worn by an operator and fits closely to his or her body, and works in concert with the operator’s movements”. Robot kinematic chain is not a free design parameter for robotic exoskeletons, while WRs can be designed to have even a possibly non-anthropomorphic kinematic structure. This is in agreement with the classification given in (Guglielmelli et al., 2009). The purpose of such devices is to enhance the performance of the person wearing it, where performance can be speed, coordination or some other desired attributes. Potential uses of a WR are therefore in assistance, rehabilitation, training, and human augmentation. The strict cooperation between WR and the human body (HB) poses the accent on safety, because the physical human-robot interaction (pHRI) requires a continuous mechanical energy exchange between the human and the robot. Indeed, pHRI represents the most critical form of interaction between humans and machines in general. Under the peculiar point of view of man-machine interaction, the design of robot structure, sensors, actuators and control need to be holistically considered.

In this framework the WR design goals should be:

Safety: the WR should avoid unnatural or arbitrary movements, for instance excessive excursions that could hyperextend or hyperflex human joints;

Acceptability: the WR should adapt itself to the specific needs and ergonomic particularities of humans (Schiele et al., 2006).

State of the art of lower limbs wearable robots

During the last five years several review papers and books on wearable robotics have been published (Pons, 2008; Dollar et al., 2008; Herr, 2009; Guizzo et al., 2005; Pons, 2010; Bogue, 2009) proving the high interest of the scientific community towards this research area, which is not as recent as one may think. Indeed, the earliest recorded mention of a device resembling an exoskeleton is described by Yagn in the U.S. Patents granted in 1890 (Yagn, 1890). This concept consisted of long bow/leaf springs operating in parallel to the legs and was intended to augment human running and

jumping capabilities. Each leg spring was engaged and deformed during the stance phase of the gait and disengaged during the swing phase, thus releasing the elastic energy to the human leg. To the best of our knowledge, Yagn’s device was only a smart concept, and no prototype was built. Several years later, General Electric Co. worked on the concept of human-amplifier (*Hardiman* project, 1966-1971). The *Hardiman* robot was more of a robotic master-slave than a real WR in the sense we intend it.

Coming to our days, lower limbs WRs can be grouped in three main categories: *stand-alone* devices, *treadmill-based* devices and *hybrid architectures*.

Stand-alone WRs

The “stand-alone” WRs can in turn be divided in two subcategories, respectively intended for *human performance augmentation* and *mobile medical applications*.

Regarding the first class, the DARPA program, started in 2001, has encouraged the development of exoskeletons helping soldiers to carry heavy backpacks during military missions. These exoskeletons are thus for human augmentation and four of them were reported in literature as working prototypes: the Berkeley exoskeleton, the Sarcos exoskeleton, the MIT exoskeleton and the HAL (Fig. 1).

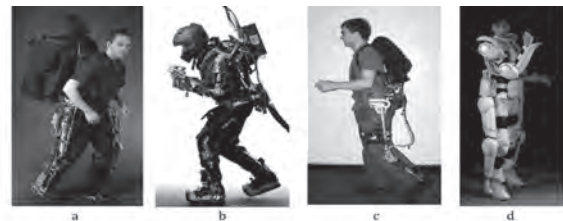


Figure 1. Exoskeletons for human performance augmentation. (a) BLEEX, (b) Sarcos, (c) MIT exos, (d) HAL-5.

The Berkeley Lower Extremity Exoskeleton (BLEEX), developed by the group of Prof. Kazerooni at the University of California at Berkeley (Kazerooni et al., 2006) (Fig. 1) is energetically autonomous and features three degrees of freedom (DOFs) at the hip, one at the knee, and three at the ankle. Of these, four are actuated: hip flexion/extension, hip abduction/adduction, knee flexion/extension, and ankle flexion/extension. Of the non-actuated joints, the ankle inversion/eversion and hip rotation joints are spring-loaded, and the ankle rotation joint is completely free (Zoss et al., 2006). In terms of performance, users wearing BLEEX can reportedly support a load of up to 75 kg while walking at 0.9 m/s, and can walk at speeds of up to 1.3 m/s without the load.

Similar to the BLEEX project and the Berkeley Robotics & Human Engineering Laboratory exoskeletons, Sarcos

(recently purchased by Raytheon) has developed the *Sarcos XOS* designed to encompass the entire body (Fig. 1). The device, still under development, according to the goals set by the company, will walk at 5.6 km/h with a 68 kg load, run at 8 km/h, walk up a 25% grade carrying a 45 kg load, and use less than 6.5 kg of fuel to travel 100 km on level ground (Jakobsen, 2007).

A quasi-passive exoskeleton, the MIT exoskeleton (Fig. 1), has been designed in the Biomechatronics Group at the Massachusetts Institute of Technology Media Laboratory by the group of prof. Hugh Herr. This concept seeks to exploit the passive dynamics of human walking in order to create lighter and more efficient exoskeleton with the aim of replicating in WRs the achievements obtained in the field of passive bipedal walkers (Collins et al., 2005). The MIT exoskeleton employs a quasi-passive design that does not use any actuator for powering the joints. Instead, the design relies completely on the controlled release of energy stored in springs during the negative power phases of the walking gait (Walsh et al., 2007). Experimental work with this quasi-passive exoskeleton demonstrated a working device that successfully supported a 36 kg load during walking at 1 m/s. However, metabolic studies with the quasi-passive exoskeleton showed a 10% increase in walking metabolic transport cost for a subject carrying a 36 kg load via the quasi-passive exoskeleton versus a standard laden backpack (Walsh et al., 2007). While this is an undesirable result, it is thought to be the first reported study on the metabolic cost associated with exoskeleton-aided walking and, furthermore, no one has yet demonstrated an exoskeleton that reduces the metabolic cost of transport when compared to the load-carriage with a standard backpack.

The group of professor Yoshiyuki Sankai at the University of Tsukuba in Japan has developed an exoskeleton that is targeted for both performance-augmenting and rehabilitative purposes (Kawamoto et al., 2003; Suzuki et al., 2005). The leg structure of the full-body *HAL-5* exoskeleton (Fig. 1) powers the flexion/extension joints at the hip and knee via a DC motor with a harmonic drive placed directly on the joints. The ankle dorsi/plantar flexion DOF is passive. The lower limbs components interface with the wearer via a number of connections: a special shoe with ground reaction force sensors, cuffs on the calf and thigh, and a wide waist belt. Reportedly, it takes two months to optimally calibrate the exoskeleton for a specific user (Kawamoto et al., 2003). *HAL-5* is currently commercialized by the spinoff company Cyberdine (Tsukuba, Japan).

The second family of stand-alone WRs is represented by rehabilitation and assistive robots called *mobile medical exoskeletons*, intended for assistive and/or rehabilitative purposes. Different from the performance-augmenting exoskeletons, which are used by healthy humans, this kind of devices is designed for persons with gait disabilities. Compared to

treadmill-based rehabilitation robots, where a body weight support system keeps balance and helps supporting body weight, mobile medical exoskeletons require the patients to balance themselves, which means the patient must have a healthy upper body. The mobile medical exoskeleton should provide enough external joint torque to compensate for the lack of force in the lower body joints.



Figure 2. Mobile medical exoskeletons. (a) Ekso, (b) ReWalk, (c) Indego, (d) REX.

The first device is *Ekso*, designed and commercialized by Ekso Bionics, see Figure 2. The robot is intended for people with lower extremity weakness or paralysis due to neurological disease or injury (spinal cord injuries, multiple sclerosis, Guillain Barré syndrome). The system requires the user to have sufficient upper extremity strength to correctly use crutches and the ability to self-transfer from wheelchair to a regular chair. Battery pack is attached to the system. Hip and knee joints are actuated in the sagittal plane (the main direction of the walking motion). The other DOFs at those joints are locked out or passively supported by a spring. These DOFs allow the exoskeleton to sit, walk, and stand while minimizing uncontrolled DOFs (Strausser et al., 2010; Strausser et al., 2011). Tests on the device were performed on four paraplegic patients with complete or incomplete paralysis (Swift et al., 2010) and on three chronic stroke patients (Strausser et al., 2010).

Founded in 2001 Argo Medical Technologies (Israel) has developed a robotic ambulation system for wheelchair users named *ReWalk* (see Figure 2). *ReWalk* is a wearable robotic device which helps paralyzed people walking. It is actuated by DC motors at hip and knee joint level assisting only the movements in the sagittal plane. The ankle joint is not actuated. Battery and controllers are attached at the back of the user. The system is designed with a remote controller, which can be used to change the motion mode of the system, such as ground walking or climbing stairs. There is a posture detection sensor at the torso to detect the upper body movement. This information is used to estimate users' walking intention and drive *ReWalk* accordingly. The wearer also has to use crutches for stability and safety reasons. No technological detail of the system has ever been published in the scientific literature. However the system is currently undergoing clinical trials at MossRehab (Philadelphia, PA, USA).

More recently, pilot clinical trials also started in Italy, at the Centro Protesi INAIL di Vigorso di Budrio (Bologna, Italy) on 18 paraplegic subjects.

Indego (Figure 2), produced by Parker, is the commercial version of Vanderbilt powered orthosis (Farris et al., 2011); it is a powered lower-limb orthosis that is intended to provide gait assistance to spinal cord injured (SCI) individuals by providing assistive torques in the sagittal plane at both hip and knee joints. With respect to Ekso and ReWalk, it neither includes a portion that is worn over the shoulders, nor a portion that is worn under the shoes. The orthosis has a mass of 12 kg and has to be worn in conjunction with a standard ankle foot orthosis (AFO), which provides support at the ankle and prevents foot drop during swing. A custom distributed embedded system controls the orthosis with power being provided by a lithium polymer battery, which provides power for one hour of continuous walking at approximately 0.8 km. In order to demonstrate the ability of the orthosis to assist walking, the orthosis was experimentally tested on a paraplegic subject. Experimental results indicate that the orthosis is capable of providing a repeatable gait with knee and hip joint amplitudes that are similar to those observed during non-SCI walking.

Different from the previous devices, *REX*, produced by REX Bionics (Auckland, New Zealand), is an anthropomorphic lower body orthosis designed for sit-to-stand, stair ascend and overground walking, without the use of crutches (see Figure 2). The system does not use sensors to estimate the motor intention of the user, who can control the robot by acting on a joystick. Users should have a height between 1.46 m and 1.95 m, a weight below 100 kg and a hip width of maximum 380 mm. The system has been demonstrated with healthy subjects, and for sit-to-stand of wheelchair users.

Treadmill-based WRs

The main role of these rehabilitation therapeutic robotic platforms is to partially support the patient weight on one side and to generate symmetrical and periodic gait patterns on the other side. A technique known as “partial body weight support” usually forms the basis for lower limbs neurorehabilitation. Although not necessarily robotic, it simplifies robot-mediated lower-limbs neurorehabilitation. Partial body weight support usually requires the patient to wear a parachute-type harness that is connected to an overhead gantry and allows only a percentage of the person’s weight appearing as a force on the treadmill. Data collected in (Visintin et al., 1998) showed that after six weeks of exposure to partial body weight support therapy four times a week, subjects after a stroke performed better in their ability to balance, in their motor recovery, in their ability to walk, and in their walking endurance. The disadvantage of partial body weight support is that it requires the intense involvement of the therapist, often more than one, to assist the motion of the feet.

Since these are repetitive and physically demanding tasks for the therapists, robot solutions are very useful. The potential for valuable robotic assistance is further enhanced when considering the safety of the patient in a partial body weight support mechanism and the fact that an inexperienced therapist may be applying higher forces and giving fewer opportunities for the task to be completed unaided. The robotic system must be designed so that it can assist on an *assistance-as-needed* (AAN) basis, much like highly skilled physical therapists perform when teaching a SCI patient to relearn to walk.

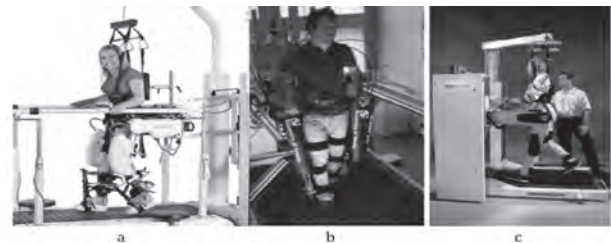


Figure 3. Treadmill-based exoskeletons. (a) Lokomat, (b) LOPES, (c) AutoAmbulator.

Lokomat developed by Hocoma, see Figure 3, has been the first mechatronic body weight support system developed to provide precise body weight unloading for patients with neurological or other impairments during treadmill training (Frey et al., 2006). The novel mechatronic design provides an active body weight support, instead of traditional fixed one. In addition, a robotic exoskeleton system support hip and knee movement in the sagittal plane, while the ankle joint is not supported (Colombo et al., 2000). Gait pattern adaptation algorithms were implemented in Lokomat to realize the AAN approach (Jezernik et al., 2004).

LOPES (*LOWER-extremity Powered EXoSkeleton*) is a treadmill-based wearable robotic device for gait training and assessment of motor function in stroke patients (Veneman et al., 2007), developed at University of Twente by the group of prof. Herman van der Kooij (Figure 3). LOPES is comprised of two parts: the adjustable lightweight frame for pelvic control actuating the two horizontal pelvis translations and the exoskeleton leg with four actuated DOFs per each leg, which assist hip flexion/extension, adduction/abduction, knee flexion/extension and ankle dorsi/plantarflexion. The development of the device started in 2001 and since then has been used with healthy subjects as a neuroscientific tool to investigate motor learning and more recently with chronic stroke patients to validate the device as a tool for neurorehabilitation. Studies were presented to demonstrate the ability of this rehabilitation tool to restore an improved kinematic walking pattern (improved foot clearance during swing) after a period of robot aided gait training (van Asseldonk et al., 2009).

The *AutoAmbulator* is a commercial system patented (Fisher et al., 2011) and developed by HealtSouth, shown in Fi-

figure c. The Food and Drug Administration (FDA) granted HealthSouth permission to begin using its own innovation in 2002. Though including a different mechanical design of the weight support subsystem, which reduces the weight and overall dimensions of the device, allowing also for faster don and doff times compared to the Lokomat, it essentially consists of an electrically actuated anthropomorphic device supporting hip and knee movements in the sagittal plane. The AutoAmbulator has already proven itself as a valuable tool in the rehabilitation of several patients: patients with multiple sclerosis, Parkinson's disease, a stroke, a brain or spinal cord injury or other neurological disorders may all be candidates for rehabilitation using this exoskeleton. Unfortunately, few details on the uses of this system could be retrieved in the peer-reviewed literature.

Structural intelligence-based design methodology for wearable robots

Robots described in the previous paragraphs have been designed around the HB, only complying with a set of detailed functional and technical specifications in order to obtain a as safe as possible pHRI. Instead, the level of interaction between the WR and HB should be advantageously pushed ahead by designing the WR so that a *symbiotic interaction* occurs between it and the HB. The adjective "symbiotic" refers to the intimate physical interaction between the HB and the robotic artifact leading to *emergent dynamic behaviors* of the system comprised of "human body + robot". *Designing for symbiosis* is a kind of design for emergence aiming at producing dynamic behaviors that are useful to a given purpose (e.g. restoring proper motor abilities in chronic subjects, of whom elderly people are the most socially relevant example). Since a WR interacts with the HB but also with the external environment, besides pursuing a design to achieve the emergence of useful dynamic behaviors, the mechanical structure of the WR is intended to intrinsically manage low level issues related to the interaction with the external environment by showing proper zero-delay, intrinsic responses (i.e. *preflexes*) to a perturbation (Kubow et al., 1999). The ability of a mechanical structure of producing useful emergent dynamic behaviors and of adapting itself to external perturbations through reflexes can be seen as whole as a form of *structural intelligence*, as an instantiation of EI.

Till now, such concepts have been explored and applied to the development of robots inspired by a large variety of biological systems, such as mammals, fishes and insects. On the contrary, the HB has been poorly investigated from the structural intelligence standpoint, while this is a promising new route toward the development of useful machines intended for the strict interaction with humans, such as robots for rehabilitation, assistance and for the functional restoring for elderly and disabled people. In the scenarios where the robot

and the HB are strictly interacting, the design of the artificial system must take into account the dynamics of the biological counterpart, which is highly variable and actively tuned by the human sensory-motor system. When strict physical interaction occurs, the dynamics of the HB and that of the robotic artefact are strongly coupled. If the robotic artefact is meant to compensate for lost body functionalities, such as proper gait generation, the proposed approach consists in finding how the robotic system must be designed to take advantage of the variable biomechanical properties of the HB.

The objective is to design the robotic system in such a way that the dynamics of the HB, especially in the case of impaired or elderly subjects, and that of the robot during interaction, symbiotically benefit from each other, exhibiting emergent dynamic behaviours which favor the performance of the desired task. This is a radically new approach, where EI is taken a step further to embrace also the potentialities of structural intelligence, in a novel yet biomimetic way. This can lead to a new generation of WRs helping HB, which are intrinsically better than those based on classical design and control paradigms.

The design approach differs from conventional methodology, in which a design is pursued that must comply with a set of detailed functional and technical specifications defined a-priori, because it is based on open-ended co-evolutionary approach shaping structure, sensory system and control. This process is performed in a simulation environment, in which the WR interacts constantly with HB, which is characterized by time-changing biomechanical properties and motor patterns, and with the external environment. To achieve the highest level of structural intelligence, topology and morphology (i.e. number of links, types of joints, links length, etc.), the dynamic properties (joints stiffness and damping, inertial properties of links), sensors number and location and the control are not defined a-priori, as it usually happens when the design starts from application based specifications. On the contrary, all these aspects are left free to co-evolve, leading to robots with novel, possibly non-anthropomorphic shapes and properties.

The chosen scenario to test the results coming from the novel evolutionary design approach is an active orthosis for the lower limbs, aimed at restoring proper walking in chronic subjects, such as aged people, because walking is a rather complex task suitable to be tackled by approaches taking advantages from structural intelligence. In this framework the authors have developed the *UCBM lower limbs wearable robot* (Sergi et al., 2011; Carpino et al. 2012; Carpino et al. 2011; Tagliamonte et al., 2013; Accoto et al., 2012) (see Figure 4) as the result of this novel methodology to design active orthoses. The robot acts in the sagittal plane actuating the hip and knee flexion/extension movements. The developed treadmill-based WR is based on a non-anthropomorphic design, and its specific kinematics provides a number of advantages, the main ones being: *i*) easier wearability: small anthropo-

metric changes are intrinsically compensated by the capability of the robot to slightly adapt its configuration; moreover, there is no need to align robots joints to human legs joints; *ii*) dynamic advantages: the heaviest parts (actuators) can be located close to the trunk, thus reducing the oscillating masses, which would have required additional torques for dynamics cancellation. The robot is connected to the human limbs through carbon fiber cuffs able to transmit the pull/push forces from the robot to the limbs. A distributed sensory apparatus monitors the motions of the upper body to improve user intention detection. The UCBM WR integrates kinematic, dynamic and control solutions produced by a co-evolutionary optimization process, and custom compliant actuators enriching the dynamical properties of the robot so that walking arises as an emerging dynamic behaviour. The robot, furthermore, includes several mechanical regulations and cuffs sizes in order to be adapted and worn by users characterized by different anthropometric sizes. The prototype of the UCBM WR is available to be clinically tested with able-body young and elderly subjects and with subjects characterized by gait disabilities. The robot has been preliminary tested on 5 subjects in order to assess the effectiveness of the proposed design methodology and to test the different levels of gait assistance perceived by the users.



Figure 4 The UCBM wearable robot platform during the preliminary experimental trials.

A shift of paradigm in robotics

While in the previous decades the approach to themes like Artificial Intelligence (AI) and more generally to robotics was dominated by a rationalistic orientation, whereby intelligence was conceived as an independent and autonomous set of instructions contained in a piece of software, nowadays a different perspective, which could be defined as a bottom-up approach, is becoming more common. The main idea of this new paradigm is to no longer consider intelligence as something restricted to the brain only, or located in

a specific spot, like software, but to see it somehow spread out in the body, or, in our case, in wearable robots. This idea brings to mind the Scholastic conception of the *vis aestimativa*¹: the faculty we have in common with animals to discover, without (and before) any intellectual instrument, what is good and what is bad for our welfare (Newman, 1957). In other words, the intelligence that is strongly connected to the body is a sort of art of calculating what is useful and what is dangerous in specific scenarios. This practical sense, as a specific kind of adaptive intelligence, is mostly unconscious and does not refer to logical reasoning. This does not mean it cannot be investigated by means of logic, but rather that it does not stem from superior and explicit reason.

As stated by Rodney Brooks in the foreword of (Pfeifer et al., 2006), there are some tenets of modern rationalism usually involved in the metaphors adopted to talk about intelligence (i.e. “our nervous system work as a computation machine”, “there are separate control systems for our body”, “there can truly be disembodied reasoning”). Tracing the source of the still dominant model of computation intelligence back to Turing (Turing, 1950) and his famous “Computing Machinery and Intelligence”, it is worth noting that such a theory came from considering the externally observable behavior of a human computer, a person who carried out computations with pen and paper, and “is supposed to be following fixed rules”, so that Turing modeled what a person does, not what a person thinks. It is also Turing who said that such computation is independent from the medium in which it is expressed.

What can be said after almost three decades of rationalistic-oriented science and technology? Probably it did not succeed in facing the adaptation issues connected with intelligence. The field was in dire need of a real paradigm shift. This paved the way for the “Embodied Intelligence” (EI) paradigm, whose description could be summarized briefly in the phrase: “intelligence requires a body”. Scientists have dealt less with symbol processing, internal representation, and high-level cognition, and focused instead on interaction with the real world. As the orientation shifted, the nature of the research questions also changed: the community got interested in locomotion, manipulation and, in general, how an agent can successfully act in a changing world.

The rejection of the previous computational approach can be even seen in the provocative titles of papers (i.e. Brooks’ works: “Intelligence Without Representation” (Brooks, 1987), “Intelligence Without Reason” (Brooks, 1991) or “Elephants don’t play chess” (Brooks, 1990)) meant to open a new way in the field of robotics. The new paradigm stresses the attention on the system-environment interaction, rather

¹ Furthermore, for the apprehension of intentions (which are not received through the senses) the “estimative” power and the “memorative” power (which is a storehouse of such-like intentions) are mentioned (S. Thomatis Aquinatis, *Summa theologiae*, I, q. 78, a. 4).

than on sophisticated reasoning processes. From a theoretical point of view we can always see the typical goal-oriented intelligence structure in these models, although the difference between these two paradigms lies in the meaning to ascribe to the word "goal". While the classical AI approach sees the goal as an abstract calculation power, the EI approach sees it in the ability to overcome the environmental challenges.

Conclusions

In 2000 elderly people in Europe aged 65 or over were more than 60 million (16.4% of population). The rise in life expectancy is set to continue; combined with falling birth rates, this will accelerate the aging of the population. The EU population aged 60 and over is expected to rise by 37% by 2050. This will certainly have a great impact on the development of the wearable robotic devices.

The development of efficient robotic systems for rehabilitation and assistive purposes requires the synergistic deployment of advanced solutions from multiple aspects, including the choice of the kinematic structure, actuation systems and from a comprehensive knowledge of relevant biomechanical and neural properties of the human component. The introduction in the field of wearable robotics of the concept of EI, in particular embodied and structural intelligence, and of the concepts derived from the findings in the field of passive walkers, can lead to the design of optimal solutions in terms of kinematics, ergonomics and dynamics. The embodiment of robotic artifacts has so far been intended as a principle useful to achieve a strict interrelation between cognitive and physical processes, exploiting the interaction with the environment. Many EI robots designed so far are animal-like artificial artifacts, whose physical and cognitive functions are conceived to exploit the embodied interaction with a more or less complex and variable ecological niche. If the ecological niche is the HB, an enormous, extremely variable amount of physical, dynamical and neuromuscular properties has to be taken into account, which a robot should symbiotically exploit for a positive interaction. In order to obtain this symbiotic interaction robot topology and morphology need not to be predefined but must emerge from an evolutionary design phase in which the interaction with the physical interaction with the HB is taken into account and optimized.

Furthermore, compared to upper limb retraining, gait retraining has more repeatable cyclic operations, which favors simpler control concepts. In contrast, the engineering of lower limbs rehabilitation devices needs to be more considerate of the dynamics of gait, and the forces applied to the legs and feet need to be larger. To fulfill these requirements, wearable robots performances can benefit from a careful design of robot morphology, which is open in the case of non-anthropomorphic WRs, and can allow achieving a better dynamical interaction with the HB and with the environment.

Acknowledgments

This work was supported by the FP7 FET Proactive Initiative "Embodied Intelligence" of the European Commission, project no. ICT-2007.8.5-231451 - EVRYON (EVolving morphologies for human-Robot sYmbiotic interactiON).

References

- Accoto D, Carpino G, Tagliamonte NL et al. *pVEJ: A modular passive viscoelastic joint for assistive wearable robots*. 2012 IEEE International Conference on Robotics and Automation (ICRA, 2012: 3361-6.
- Asseltonk E Van, Wessels M, Stienen AH et al. *Influence of haptic guidance in learning a novel visuomotor task*. J Physiol Paris 2009 Sep-Dec;103:276-85.
- Bogue R. *Exoskeletons and robotic prosthetics: a review of recent developments*. Ind Robot 2009;36:421-7.
- Brooks RA. *Elephants don't play chess*. Robot Auton Syst 1990;6:3-15.
- Brooks RA. *Intelligence without reason*. In: Myopoulos J, Reiter R. (Eds.) *Proceedings of the 12th International Joint Conference on Artificial Intelligence*. Morgan Kaufmann, Sydney 1991:569-95.
- Brooks RA. *Intelligence without representation*. 1987.
- Carpino G, Accoto D, Sergi F et al. *A novel compact torsional spring for series elastic actuators for assistive wearable robots*. J Mech Des 2012;134:121002.
- Carpino G, Carpino G, Accoto D et al. *Design of a rotary passive viscoelastic joint for wearable robots*. 2011 IEEE International Conference on Rehabilitation Robotics (ICORR) 2011:1-6.
- Collins S, Ruina A, Tedrake R et al. *Efficient bipedal robots based on passive-dynamic walkers*. Science 2005;307:1082-5.
- Colombo G, Joerg M, Schreier R et al. *Treadmill training of paraplegic patients using a robotic orthosis*. J Rehabil Res Dev 2000 Nov-Dec;37:693-700.
- Dollar A, Herr H. *Lower extremity exoskeletons and active orthoses: challenges and state-of-the-art*. Robotics, IEEE Transactions on 2008;24:144-58.
- Dollar AM, Herr H. *Active orthoses for the lower-limbs: challenges and state of the art*. Transport 2007;1:968-77.
- Farris R, Quintero H, Goldfarb M. *Preliminary evaluation of a powered lower limb orthosis to aid walking in paraplegic individuals*. IEEE Trans Neural Syst Rehabil Eng 2011 Dec;19:652-9.
- Fisher S, Lucas L, Thrasher TA. *Robot-assisted gait training for patients with hemiparesis due to stroke*. Top Stroke Rehabil 2011 May-Jun;18:269-76.
- Frey M, Colombo G, Vaglio M et al. *A novel mechatronic body weight support system*. IEEE Trans Neural Syst Rehabil Eng. 2006 Sep;14:311-21.
- Guglielmelli E, Johnson M, Shibata T. *Guest editorial. Special issue on Rehabilitation robotics*. Robotics, IEEE Transactions on 2009;25(3):477-80.
- Guizzo E, Goldstein H. *The rise of the body bots [robotic exoskeletons]*. Spectrum, IEEE. 2005;42:50-6.
- Herr H. *Exoskeletons and orthoses: classification, design challenges and future directions*. J NeuroEngineering Rehab 2009;9:1-9.
- Jacobsen SC. *On the development of XOS, a powerful Exoskeletal Robot*. IEEE/RSJ IROS, Plenary Talk 2007.
- Ježernik S, Colombo G, Morari M. *Automatic gait-pattern adaptation algorithms for rehabilitation with a 4-DOF robotic orthosis*. IEEE Trans Robotics Autom 2004;20:574-82.

- Kawamoto H, Lee S, Kanbe S et al. *Power assist method for HAL-3 using EMG-based feedback controller*. IEEE International Conference on Systems, Man and Cybernetics 2003:1648-53.
- Kazerooni H, Steger R, Huang L. *Hybrid control of the Berkeley Lower Extremity Exoskeleton (BLEEX)*. Int J Robot Res 2006 May;25:561-73.
- Kubow T, Full RJ. *The role of the mechanical system in control: a hypothesis of self-stabilization in hexapedal runners*. Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci 1999 May 29;354:849-61.
- Newman JH. *Our way to certitude: an introduction to Newman's psychological discovery, the illative sense and his Grammar of assent*. Brill, Leiden 1957.
- Pfeifer R, Bongard JC. *How the body shapes the way we think: a new view of intelligence*. MIT Press, 2006.
- Pons JL. *Rehabilitation exoskeletal robotics*. IEEE Eng Med Biol Mag 2010;29:57-63.
- Pons JL. *Wearable robots: biomechatronic exoskeletons*. Wiley, 2008.
- Schiele A, Van der Helm FC. *Kinematic design to improve ergonomics in human machine interaction*. IEEE Trans Neural Syst Rehabil Eng 2006;14:456-69.
- Sergi F, Accoto D, Tagliamonte N et al. *A systematic graph-based method for the kinematic synthesis of non-anthropomorphic wearable robots for the lower limbs*. Front Mech Eng 2011;6:61-70.
- Strausser KA, Kazerooni H. *The development and testing of a Human Machine Interface for a mobile medical exoskeleton*. IEEE/RSJ International Conference on Intelligent Robots and Systems (IROS), 2011:4911-6.
- Strausser KA, Swift TA, Zoss A et al. *Prototype medical exoskeleton for paraplegic mobility: first experimental results*. 3rd Annual Dynamic Systems and Control Conference, 2010.
- Suzuki K, Swift TA, Zoss A et al. *Intention-based walking support for paraplegia patient*. IEEE International Conference on Systems, Man and Cybernetics 2006;3:2707-13.
- Swift TA, Strausser KA, Zoss A et al. *Control and experimental results for post stroke gait rehabilitation with a prototype mobile medical exoskeleton*. 3rd Annual Dynamic Systems and Control Conference, 2010.
- Tagliamonte NL, Sergi F, Carpino G et al. *Human-robot interaction tests on a novel robot for gait assistance*. 2013 IEEE International Conference on Rehabilitation Robotics (ICORR).
- Turing A. *Computing machinery and intelligence*. Mind 1950;59:433-60.
- Veneman J, Kruidhof R, Hekman E et al. *Design and evaluation of the LOPES exoskeleton robot for interactive gait rehabilitation*. IEEE Trans Neural Syst Rehabil Eng 2007 Sep;15:379-86.
- Visintin M, Barbeau H, Korner-Bitensky N et al. *A New approach to retrain gait in stroke patients through body weight support and treadmill stimulation*. Stroke 1998;29:1122-8.
- Walsh CH, Endo K, Herr H. *A quasi-passive leg exoskeleton for load-carrying augmentation*. Int J Humanoid Robot 2007;4:487-506.
- Yagn N. *Apparatus for facilitating walking, running and jumping*. US Patent 420179, 1890.
- Zoss A, Kazerooni H, Chu A. *Biomechanical design of the Berkeley lower extremity exoskeleton (BLEEX)*. IEEE-ASME Trans Mechatron 2006;11:128-38.

Il centro di consulenza tiflodidattica della Biblioteca Italiana per i Ciechi “Regina Margherita”

Counselling centre at the Italian Library for the Blind “Regina Margherita”

DOMENICO BRESCIAMORRA

Centro di Consulenza Tiflodidattica. Biblioteca Italiana per i Ciechi “Regina Margherita” Onlus

Il Centro di Consulenza Tiflodidattica della Biblioteca Italiana per i Ciechi “Regina Margherita” – Onlus è stato istituito per promuovere e facilitare il processo di integrazione educativa dei ragazzi minorati della vista attraverso un’azione di consulenza metodologico-didattica e di informazione relativamente alla scelta e al reperimento del materiale didattico, strumentale ed informatico quanto più adeguato alle esigenze degli alunni minorati della vista.

La tiflodidattica è la scienza che studia le problematiche di persone con disabilità visiva nella sfera dello studio

Parole chiave: Disabilità, tiflodidattica

The Counselling Centre of the Italian Library for the Blind “Regina Margherita”, a non-profit organization, was established to promote and facilitate the process of integration at school of visually impaired children through an action of methodological counselling. That is: education and information regarding the selection and the retrieval of learning tools, devices and computer equipment, as most appropriate to the needs of visually impaired pupils.

“Tiflodidattica” is the science that studies the problems of people with visual impairment in the study

Key words: Disability, education for the blind

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Dott. Domenico Bresciamorra
Centro di Consulenza Tiflodidattica
Biblioteca Italiana per i Ciechi “Regina Margherita” Onlus
Viale Castro Pretorio, 105
00185 Roma
e-mail: cdtrm@bibciechi.it

La Biblioteca Italiana per i Ciechi “Regina Margherita” – Onlus, nell’intento di dare un maggiore supporto all’integrazione scolastica e all’accesso culturale dei minorati della vista, ha istituito una rete di Centri di Consulenza Tiflodidattica sul territorio nazionale.

L’istituzione di questo Centro e degli altri ha dato maggior vigore al principio che garantisce il diritto allo studio per gli alunni non vedenti, promuovendo e facilitando il processo di integrazione educativa dei ragazzi minorati della vista attraverso un’azione di consulenza e di informazione.

Bisognava, infatti, garantire a tutti gli insegnanti, alle famiglie, e a quanti operano nell’ambito dell’integrazione scolastica la più ampia informazione nel campo della minorazione visiva.



Lo scopo del Centro di Consulenza Tiflodidattica è quello di:

- fornire ogni consiglio metodologico e tecnico didattico necessario per facilitare il processo di integrazione scolastica degli studenti minorati della vista;
- guidare nella scelta e nel reperimento del materiale didattico quanto più adeguato alle esigenze percettivo-aptiche dei bambini non vedenti, illustrandone le funzioni e le specifiche finalità di utilizzo nel contesto dei piani educativi di ogni alunno;
- contribuire alla diffusione dei libri scolastici, in stampa braille o ingrandita, quale strumento indispensabile per la crescita culturale e spirituale dell’individuo.
- far accedere alla conoscenza diretta e documentale degli ausili informatici attraverso i quali i non vedenti possono raggiungere una maggiore autonomia.

I sussidi didattici si collocano come mezzo indispensabile per favorire e stimolare il processo cognitivo di apprendimento degli alunni non vedenti, sin dal momento in cui è sorta la minorazione visiva. Essi tendendo al potenziamento dei sensi residui, ed il primo fra tutti il senso tattile, consentono di sviluppare l’integrale personalità dell’alunno non vedente supplendo agli effetti negativi della minorazione visiva particolarmente incidenti sull’attività immaginativa, rappresentativa e motoria.

È necessario, infatti, inserire tempestivamente nel percorso di apprendimento del bambino non vedente una quanti-

tà sufficiente di attività e di sussidi didattici che sollecitino i processi mentali, attraverso l’utilizzazione dei sensi residui.



I sussidi didattici, esposti presso il Centro di Consulenza Tiflodidattica, si diversificano a seconda delle finalità che s’intende perseguire, essi si possono far rientrare nelle seguenti aree di apprendimento:

1. L’area linguistica, nella quale vi sono sussidi che hanno il compito di consentire l’educazione della mano e l’acquisizione dei prerequisiti che successivamente condurranno all’apprendimento del sistema braille, ad esempio il Casellario Romagnoli. In questa area si collocano anche tutti i sussidi per la scrittura e lettura in Braille, Es. tavolette, libri ecc.



2. L’area logico-matematica, nella quale vi sono i sussidi per le operazioni logiche e le operazioni percettive, e per la geometria e l’aritmetica ad es.: cubaritmo, dattiloritmica, teorema di Pitagora.
3. L’area scientifica, nella quale vi sono tavole in rilievo per lo studio della chimica, della biologia, della fisica e dell’astronomia.
4. L’area storico-artistica, nella quale vi sono tavole in rilievo per lo studio della storia e dell’arte.

5. L'area geografica, nella quale vi sono tavole in rilievo per lo studio della geografia.



6. L'area tecnico-espressiva, nella quale vi sono sussidi per il disegno e la modellatura.

Attraverso l'uso del materiale didattico speciale e di una metodologia didattica che tiene conto della minorazione sensoriale, l'alunno minorato della vista può raggiungere uno sviluppo cognitivo integrale uguale a quello dei suoi compagni vedenti.

Il Centro di Consulenza Tiflodidattica per la Regione Lazio è stato allestito a Roma, presso la Biblioteca Nazionale Centrale, Viale Castro Pretorio, 105 – 00185, tel. 06 44701871, fax 06 44341264, e-mail: cdtrm@bibciechi.it.

Il Responsabile del Centro è il Dott. Domenico Bresciamorra.

Satisfaction with early attention services and the perception of disability among parents of Down's syndrome children: a pilot study in Spain

Soddisfazione per i servizi di "Presa in Carico" precoce e la percezione della disabilità tra i genitori di bambini affetti da sindrome di Down: uno studio pilota in Spagna

FELI PERALTA^{1, 2}, BELÉN OCHOA², ARACELI ARELLANO^{1, 2}

¹ Institute for Culture and Society (ICS), Culture and Boundaries. University of Navarra

² Department of Education. University of Navarra.

Biblioteca de Humanidades, 31080 Pamplona (Spain)

Family dynamics may be affected if the parents of a child with Down's syndrome are not satisfied with their relations with the early attention service professionals who attend them, or if they have negative view of the disability. The aim of this article is to assess the level of satisfaction and the parents' perceptions (positive feelings, social comparisons and causal attributions) about the disability. To this end, we have adapted the *Beach Center Family-Professional Partnership Scale* and some items from the *Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP)* to our milieu. The questionnaire thus designed was completed by 32 mothers and fathers of 0 to 3-year-old children who belong to a Spanish organization, the *Association Down of Navarra*. The results show that the parents feel satisfied or very satisfied with their relations with the professionals and have positive perceptions of the disability. The development of collaborative relations between the professionals and the parents and the reassessment of the positive aspects of the disability will also allow for a more effective response to the specific needs and preferences of the family as a whole.

Key words: Down's syndrome, family early attention satisfaction, positive perception, questionnaire

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Prof. Araceli Arellano Torres
Departamento de Educación
Instituto Cultura y Sociedad
Universidad de Navarra
31080, Pamplona – España
e-mail: aarellanot@unav.es

Il lavoro spetta in pari misura agli autori
All authors participated equally in this work

Le dinamiche familiari possono cambiare se i genitori di un bambino affetto da sindrome di Down non sono soddisfatti della loro relazione con i professionisti che si prendono cura di loro o se hanno una visione negativa della disabilità. Lo scopo di questo articolo è quello di valutare il livello di soddisfazione e la percezione dei genitori sulla disabilità. A tal fine, abbiamo adattato la Beach Center Family-Professional Partnership Scale insieme a alcuni elementi della Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP) al nostro territorio. Il questionario così concepito è stato completato da 32 madri e padri di bambini dai 0 ai 3 anni appartenenti all'Associazione Down di Navarra (Spagna). I risultati mostrano che i genitori si sentono soddisfatti o molto soddisfatti delle loro relazioni con i professionisti e hanno una percezione positiva della disabilità. Lo sviluppo dei rapporti di collaborazione tra professionisti e genitori e la rivalutazione degli aspetti positivi della disabilità consentirà anche di fornire una risposta complessivamente più efficace alle specifiche esigenze e preferenze della famiglia.

Parole chiave: *Sindrome di Down, soddisfazione della famiglia, percezione positiva, questionario*

Introduction

The presence of a child with Down's syndrome causes certain economic, physical and emotional problems. The day-to-day challenges involved in these burdens may cause greater vulnerability and fragility in the parents (e.g. fatigue, drowsiness, health problems, etc.) (Burke, 2004, 2010; Hastings, Kovshoff et al., 2005; Peralta and Arellano, 2010). Moreover, the additional demands associated with their child's disability may lead them, early on, to require professional services or backing in order to bear the daily routines, to accept their roles and to create a safe environment where the Down's syndrome child will achieve better levels of development and learning (Russell, 2003).

If the parents are satisfied with their interaction with the professional helpers, or feel that they have been properly attended, other aspects which sometimes alter the dynamics of the family such as stress, depression, a feeling of inadequacy or difficulty in decision-making, may be minimized or reduced (Hastings, Beck et al., 2005; Reddon et al., 1992). In addition, if the parents truly and positively accept their child's disability and see themselves as capable of coping with the demands which derive from it, they are better prepared to successfully deal with this experience, and may even be strengthened by it, that is to say, they become more resilient (Bourke-Taylor et al., 2010; Hastings and Taunt, 2002; Behr et al., 1992; Peralta and Arellano, 2010).

Thus, as has been shown by some research (Summers et al., 2005), the degree of parental satisfaction with the early care and attention services affects the quality of family life and also the achievements of the disabled child. Moreover, when the parents develop a more positive perspective and higher aims for their child's advancement, their behavior will, in all probability, actively promote the child's learning process.

Traditionally, the theoretical and empirical work carried out in the area of intellectual disability has paid little attention to the positive feelings that the parents also have on the disability of their child and the positive impact the child may have on the family in general (Durà-Vilà et al., 2010; Hastings et al., 2002). For this reason, an understanding of how the parents see themselves and the disability of their child is a key factor for understanding their behavior and finding alternatives to help them to make use of better resources and strategies for coping.

In this regard, nowadays intervention approaches centering merely on the disabled person have been abandoned, and proposals that recognize the unique needs of each family have been adopted in order to create a collective well-being and the well-being of each and every member of the family (Brown et al., 2010; Scelles et al., 2012; Sheridan and Burt, 2009). Both the Down's syndrome child and his/her family become the protagonists of the process of intervention. The effectiveness of this process depends, to a great extent, on the collaborative interaction of the professionals and the family (Blue-Banning et al., 2004; Dempsey and Keen, 2008; Dunst et al., 2007; Nelson et al., 2004).

Family-professional partnerships are mutually supportive interactions between families and professionals, focused on meeting the needs of children and families, and characterized by a sense of competence, commitment, equality, positive communication, respect, and trust (Blue-Banning et al., 2004; Summers, Hoffman et al., 2005). The seven principles that characterize these relations are: open communication, professional competence, respect, commitment, equality, the advocacy of rights and trust (Turnbull et al., 2006).

The professionals collaborate with families when they:

- have a respectful relation with the families;
- use their qualities as a starting-point;
- help them to identify and understand their needs;
- assist them in prioritizing their aims, preferences and tasks;
- encourage them and support them in decision-making;
- give them responsibilities; improve the family's control over their lives and so promote their self-determination (Blue-Banning et al., 2004; Friend and Cook, 2010).

In this way, the families, with the proper support of the professionals, can learn what they do not know and develop strategies and skills to assist them in their tasks, in future problems and in their needs. As Dunst et al. (1994) say, it is not just an issue of whether the family's problems are solved or not; above all the manner in which they are satisfied will, in all probability, have *empowering* consequences (Graves and Shelton, 2007). Therefore, the first step is to see how the families assess their relations with the early attention professionals. The next step will be to improve their competences and their control over the support they receive.

The aims of this work are, on the one hand, to assess the level of satisfaction of the parents of Down's syndrome children with the relations of the professionals with their children and with the family as a whole. To do so, we have adapted the *Beach Center Family-Professional Partnership Scale* (Summers et al., 2005a) to our milieu. On the other hand, taking as a point of reference the *Kansas Inventory of Parental Perceptions, KIPP* (Behr et al., 1992), we analyze the perception of the disability of the parents in this study. The assessment of the parents' satisfaction with the services and their perception of the disability will probably help to better understand how well they are prepared to deal positively with their children's special needs and to gauge how well the services available are suitable for these needs and those of the whole family. We consider that obtaining these data and their analysis as the foundations on which to base the empowerment of the families.

Material and method

This pilot study aims to assess the satisfaction of the parents belonging to the *Association Down of Navarra*¹ with their

¹ A nonprofit organization (NPO) working since 1990 for the benefit of people with Down's syndrome and their families.

relations with the professionals who attend their children, and to assess their perceptions of the disability. One of the activities carried out by this association, to which we have had access, is the dynamics of the Reception Groups for Parents of 0 to 3-year-old Children with Down's syndrome. In this way we have gathered the data for this study.

The parents were invited to take part in this study by means of the information given to them by the association psychologist in the Reception Groups. After their informed consent, they filled in a self-report questionnaire with their sociodemographic data, the child's demographic variables, the level of satisfaction with the chosen professional and some aspects of their positive perceptions of the Down's syndrome child.

Description of the sample group

The selection of the sample was determined by the availability of the association to collaborate with this pilot study. Therefore this is an *incidental sample*, and so the results of this study cannot be applied to the reference population in general.

The criteria for inclusion were:

1. To be the parents of one child (or more) between the ages of zero and three years old with Down's syndrome
2. To belong to the *Association Down of Navarra*

3. To attend the Reception Groups
4. The sociodemographic data, which describe the parents with whom we have worked, are shown in Table I, which contains a summary of the information expressed in figures and percentages.

As can be seen in Table I, we have access to 32 parents from 20 different families, most of whom were married and form part of a household with 1 or 2 children, work outside the home and are university graduates. Moreover, most of the children with Down's syndrome are girls of between 4 months and 3 years of age.

An interesting point is the high number of fathers in this group (41%). In studies on family participation in assistance groups, the presence of mothers is more common; in this case there is a greater balance. Of the 20 families invited, in 12 both the mother and the father attend the sessions. We can ascribe this fact to such reasons as greater marital cohesion in coping with the disability, more parental involvement in the child's education, a greater need to be linked to the early attention services, or the fact that they already belong to a parents association. Even so, we must state that when only one of the parents attend, there are more mothers (n= 7) than fathers (n= 1).

Table I. Sociodemographic data of participants.

Information of parents:		n= 32	%	Information of parents:		n= 32	%
<i>Gender of Parents</i>							
Male		13	40,6%				
Female		19	59,4%				
<i>Age of Parents</i>							
32-39 years		18	56,3%				
40-47 years		14	43,7%				
<i>Marital status</i>				<i>Job dedication</i>			
Married		27	84,4%	Full time	17	53,1%	
Divorced		2	6,3%	Half time	8	25%	
Single		3	9,4%	No dedication	7	21,9%	
<i>Number of children</i>				<i>Academic degree of parents</i>			
1		12	37,5%	Basic education	3	9,4%	
2		14	43,8%	Trade school	5	15,6%	
3		5	15,6%	High school	3	9,4%	
4		1	3,1%	University degree	21	65,6%	
<i>Information of children</i>		n= 20	%	<i>Information of children</i>		n= 20	%
<i>Gender of child with DS</i>							
Male		7	35%				
Female		13	65%				
<i>Age of child with DS</i>				<i>Order among siblings</i>			
4-11 months		5	25%	1°	9	45%	
12-29 months		7	35%	2°	7	35%	
30-36 months		8	40%	3°	3	15%	
				4°	1	5%	

Tool

One of the tools used in this study is the Beach Center Family-Professional Partnership Scale developed by Summers, Hoffman, Marquis, Turnbull, Poston & Nelson (Summers et al., 2005b) at the Beach Center on Disability of the University of Kansas.

The above authors, on the basis of a qualitative study focusing on families with and without disabled children, designed a total of 60 items in order to assess the communication, commitment, respect, honesty, equality and skills of the service professionals. In the end, they defined 18 items distributed into two sub-scales: 1) *Child-Focused Relationships*, which analyzes the parent's perceptions of the quality of the relations of the professionals with their children; and 2) *Family-Focused Relationships*, with items that give understanding of the perceptions of the parents on the quality of the professionals' relations with the family. The two sub-scales permit assessment of the *importance* of these relations and *satisfaction* with them.

The psychometric analysis revealed that the scale has sufficient internal consistence both as a whole (Cronbach's alpha: .96 on satisfaction and .93 for importance), and for each of the sub-scales: *Child-Focused Relationships* (Cronbach's alpha: .94 on satisfaction and .90 on importance) and *Family-Focused Relationships* (Cronbach's alpha: .92 on satisfaction and .88 on importance) (Summers et al., 2005a).

The original scale has been translated, in parallel by each of the authors, and adapted to the Spanish context. It allows assessment of the degree of satisfaction of the participant families regarding their interaction with the professionals and regarding the work they carry out with the families (this study has not analyzed the importance the families give to these relations). The specifically designed tool includes two more items together with item 18 from the *Beach Center Family-Professional Partnership Scale*: item 12 ("Do you feel better after speaking with him/her? Does s/he cheer you up, understand you?") and item 20 ("Is s/he interested in your frame of mind?"). In this way, it includes emotional aspects which, we feel, were not sufficiently well represented in the original scale.

To fill in the questionnaire, the parent (mother or father) must first select one of the professionals who has worked with their child in the previous six months and depending on that choice had to respond to the questions presented using a Likert-type 5-point scale (from 1= Very dissatisfied, to 5= Very satisfied).

In our analysis, the psychometric analysis reveals that the satisfaction scale has enough internal consistence (Cronbach's alpha: .90) when only the 18 items common to the original scale are taken into account. We also find good reliability when we consider the two satisfaction sub-scales (Cronbach's alpha: .88 for the relations focusing on the child and .87 for those focusing on the family). Thus, we have found ratings which are similar to those obtained in the original study. When we include the 20 items used in this study (items 12 and 20 are added to the original 20), Cronbach's alpha is .91, so the internal consistency on satisfaction is still good.

On the other hand, some items from the *Kansas Inventory*

of *Parental Perceptions KIPP* (Behr et al., 1992) on the positive perceptions of parents have been used.

The KIPP was designed to investigate parental perceptions for coping with the challenges posed by caring for their special needs children. It is made up of 97 items divided into 4 separate sections: 1) *Positive Contributions* (50 items): the person with disability is seen by the parents as a source of happiness and satisfaction (e.g. thanks to the child, the parent has learned to be more patient, the parents have a broader social network, the mother/father has a different perspective on life); 2) *Social Comparisons* (18 items): comparing one's own family with others that are similar or different; 3) *Causal Attributions* (15 items): blaming the child's disability on a particular cause or reason; 4) *Mastery/Control* (14 items): personal control of the situation or of influencing the achievements of child with disability. The KIPP sub-scales derive empirically from the relative dimensions of the positive perceptions of the families of children with Down's syndrome and show appropriate psychometric perceptions, with satisfactory internal consistency coefficients (Cronbach's alpha coefficients in the range from .56 a .87) (Behr et al., 1992).

The 12 items selected have allowed us, by means of a Likert-type 5-point scale (from 1= Strongly disagree, to 5= Strongly agree), to assess some aspects covered in the first three sections of the KIPP: *Positive Contributions*, *Social Comparisons* and *Causal Attributions*. In this way, we have gathered a certain amount of information on the positive contributions towards the Down's syndrome child, together with the possible positive impact on the parents and on the members of the family as a whole (the disabled child as a source of personal growth and maturity).

It follows from the psychometric analysis that the ratings on perception have appropriate internal consistency (Cronbach's alpha: .73). This value is very similar to that obtained by the authors of the original questionnaire (Behr et al., 1992). Certainly our study only used 12 of the 83 items which are analyzed in the KIPP: positive contributions, comparisons with other families or the causes of the disability, for which reason the comparisons are quite speculative.

The research tool used in our work was finally made up of 32 items, 20 of which aimed at assessing the degree of parental satisfaction with the service professionals with whom they related. The remaining 12 allow us to approach the type of perceptions felt by the parents on their children's disability and on the additional challenges deriving from it. A final section in the survey gathers demographic information on the parents and their families, underlining some aspects in relation to the child with Down's syndrome (age, sex and position among siblings).

Statistical analysis

The data, tabulated on an Excel spreadsheet, were analyzed using the statistical package SPSS. Global descriptive analysis was performed: frequencies, means, standard deviation and percentages and reliability (internal consistency coefficient: Cronbach's alpha).

Results and discussion

The results of this pilot study, which is eminently descriptive and exploratory, are now described. Thus, we follow the structure of the questionnaire used as the survey tool. The first part measures the satisfaction the parents feel with the professionals, and the second, their perception of their child's disability.

As has already been stated, to respond to the items on satisfaction, the parents first had to choose the professional to whom they wished to refer. In this case, it was very clear that the most frequently chosen professional was the psychomotor skills specialist or the physiotherapist (53); far fewer (15) choose the paediatrician (see Table II).

Table II. Choice of the professional.

Child's service provider:	n= 32	%
Physical therapist	17	53,1%
Doctor/ Nurse/ Paediatrician	6	18,7%
Special education teacher	5	15,6%
Psychologist	2	6,3%
Speech therapist	1	3,1%
Teacher	1	3,1%
Social worker	0	0%

This datum draws attention to several issues: given the age of the Down's syndrome children (an average of 21

months and 15 days), the most frequently provided services for these parents are physical therapist; thus, for our sample, it would appear that it is with these professionals that they have spent most time and have a better relationship. On the other hand, most of these children do not attend school, so the parents have not yet had any contact with the other professionals they will later meet (e.g. learning support teachers, social workers); or perhaps these families do not yet need some services which they will later find indispensable (e.g. transition planning).

Parental satisfaction with the professionals

As can be seen in the data in Table III, the results of the study indicate that the parents feel satisfied (average 4 points) with the relationship with their previously selected professional. This tendency to give high values of satisfaction to the early education services is common in the research (Bailey et al., 2003; Johnson et al., 2002; McNaughton, 1994; McWilliam et al., 1995; Peralta et al., 2011; Summers et al., 2007). In addition, these results point in the same direction as those described by the authors of the original scale: thus, most of the parents' responses are between 4 and 5, which seem to indicate that they see their relations with the professionals as satisfactory or very satisfactory.

When we compare the interactions focusing on the child with those focusing on the family, corresponding to the two sub-scales, our study does not show significant differences in

Table III. Satisfaction with the professionals.

	0	1	2	3	4	5
ITEMS:	No answer	Very Dissatisfied	Dissatisfied	Neither	Satisfied	Very Satisfied
1: Helps you...	3,1%	0%	9,4%	15,6%	37,5%	34,4%
2: Has the skills...	3,1%	0%	3,1%	21,9%	31,3%	40,6%
3: Provides services...	9,4%	0%	6,3%	28,1%	28,1%	28,1%
4: Speaks up for your child...	12,5%	0%	6,3%	18,8%	31,3%	31,3%
5: Lets you know about the good things...	0%	0%	3,1%	18,8%	31,3%	46,9%
6: Is available ...	0%	0%	9,4%	31,3%	31,3%	28,1%
7: Treats... with dignity	3,1%	0%	6,3%	6,3%	12,5%	71,9%
8: Builds on your child's strengths	9,4%	0%	3,1%	15,6%	31,3%	40,6%
9: Values your opinion...	6,3%	0%	6,3%	18,8%	21,9%	46,9%
10: Is honest...	3,1%	3,1%	9,4%	21,9%	34,4%	28,1%
11: Keeps your child safe...	9,4%	0%	3,1%	9,4%	31,3%	46,9%
12: Makes you feel better...	3,1%	0%	0%	18,8%	28,1%	50%
13: Uses words that you understand	0%	0%	3,1%	9,4%	28,1%	59,4%
14: ...privacy	3,1%	0%	3,1%	25%	34,4%	34,4%
15: Shows respect...	6,3%	0%	0%	15,6%	43,8%	34,4%
16: Listens...	6,3%	0%	6,3%	6,3%	46,9%	34,4%
17: Is a person... depend on and trust...	0%	0%	0%	21,9%	37,5%	40,6%
18: Pays attention...	0%	0%	0%	15,6%	34,4%	50%
19: Is friendly...	0%	0%	0%	12,5%	21,9%	65,6%
20: Shows interest in your well-being...	3,1%	0%	9,4%	15,6%	43,8%	28,1%

the punctuations on satisfaction. Similarly, nor do we find differences in the punctuations on satisfaction when we take into account the variables of the parents' sex or the sex of the Down's syndrome child.

When we consider a more in-depth analysis of the results for each of the items, we find that the most appreciated issues for the parents (they feel satisfied or very satisfied) are *respect in the dealings with their child* (84%) (Subscale on Relations focusing on the child) and the *use of comprehensible vocabulary* (88%) (Subscale on Relations focusing on the family). These data show the importance they give to the individual and personalized dealings of the professional with the child and with the adults themselves, together with the need the parents have of properly understanding some aspects of their children's development.

However, although we must say that the levels of dissatisfaction are very low, the items with the lowest punctuation (dissatisfied and very dissatisfied) mention aspects that refer to the *perceived honesty* of the chosen professional, *assistance to the parents*, *availability* and *professional concern* about the parents' frame of mind (all of these in 3 parents who are not fully satisfied with these characteristics in the assessed professional). These results have been corroborated in other research works (Summers et al., 2007) which also point out that the professionals find it difficult to respond to the individual needs expressed by the parents, to give them information about the services available and to work with the whole family (Pickering and Busse, 2010). That is to say, they are still in charge while the parents are not yet seen as helpmates (Bamm and Rosenbaum, 2008; Bruder, 2000; Espe-Sherwindt, 2008; Goldfarb et al., 2010; Hardman, et al., 2011).

Evidently, the development of collaborative relations between professionals and parents is not always satisfactory, due to a lack of communication, commitment, skill, honesty or respect (Blue-Banning et al., 2004). But we must agree with the experts that collaborative interaction between pro-

fessionals and family is advisable so as to provide effective services for children with disability and their families.

Nevertheless, as has already been stated, as the children get older, it is very likely that the parents will have to interact with other services and professionals in order to respond to the needs generated over the lifetime of their offspring. In such cases, satisfaction with said interaction may be different and/or less positive than was found in this research.

Perception of the disability

As Table IV shows, the results of the survey show that the parents in our study have a positive and balanced perception of the disability and of the possibly enriching effect it has had, and still has, for them and their families as a life experience.

The parents describe a *greater sensitivity* towards *people with difficulties* (81% agree or totally agree) and they feel more *optimistic* (56%), capable of *accepting things* as they are (56%) and more *patient* (44%). Moreover, and above all, they believe, as do the parents in the study by Greer et al. (2006), that they have *forged very important links with other families* who have had the same life experience (97%). Contact with other parents and with friends and family members is precisely, as suggested by Hastings et al. (2002), the most effective natural support for the development of coping strategies, as long as these people maintain a positive attitude.

However, we find a lower level of agreement and greater disparity in the responses to the questions on social comparisons (item 28: *I feel better when I think about other families who have more problems than my family has*) and on the sense of purpose in life (item 25: *The presence of my child is a reminder that everyone has a purpose in life*). Thus, as a consequence of the children's disability, comparisons with other families or clarifying the purpose of life are aspects the parents see in dissimilar ways.

On the other hand, as was to be expected in the context of application of the survey, we find parents who believe the

Table IV. *Perception of the disability.*

	0	1	2	3	4	5
ITEMS:	No response	Strongly Disagree	Disagree	Neither	Agree	Strongly Agree
21: ... <i>patience</i>	0%	3,1%	12,5%	40,6%	28,1%	15,6%
22: ... <i>awareness...</i>	0%	0%	0%	18,8%	37,5%	43,8%
23: ... <i>common ground</i>	0%	0%	3,1%	0%	40,6%	56,3%
24: ... <i>planning ... future</i>	0%	0%	18,8%	40,6%	28,1%	12,5%
25: ... <i>purpose in life</i>	0%	3,1%	18,8%	46,9%	15,6%	15,6%
26: ... <i>take things as they come</i>	0%	6,3%	12,5%	25%	28,1%	28,1%
27: ... <i>grateful...</i>	0%	9,4%	21,9%	21,9%	21,9%	25%
28: <i>I feel... about other families...</i>	3,1%	21,9%	25%	28,1%	9,4%	12,5%
29: ... <i>child's future...</i>	0%	0%	18,8%	25%	37,5%	18,8%
30: ... <i>God's will</i>	6,3%	50%	12,5%	21,9%	3,1%	6,3%
31: ... <i>chance</i>	3,1%	6,3%	12,5%	6,3%	31,3%	40,6%
32: ... <i>something I failed to do</i>	3,1%	78,1%	15,6%	0%	0%	3,1%

disability of their children is due to chance (72%) and do not feel at all responsible or guilty (only one father blames himself)). As in the study by Hastings, Beck et al. (2005), the item referring to religious convictions was hardly ever chosen as applicable. So we can infer that the participating families had clear knowledge on the origin of the syndrome that affects their children.

Thus, although the parents find more positive than negative aspects in their personal experience with their child's disability, we must remember that these families are just beginning to deal with the challenges this disability brings, and that they still have a long way to go and will encounter both valuable contributions and complicated events.

As for the potential differences between mothers and fathers, some research has analyzed whether they see the contributions of their child with disability differently. In the studies by Hastings, Beck et al. (2005) and Hastings, Kovshoff et al. (2005), the mothers mentioned more positive contributions than the fathers. According to the authors, in this way the mothers balance out the negative experiences springing from greater stress in rearing their child, as traditionally mothers spend more time than fathers caring for and interacting with their child. Nevertheless, they also have more opportunities to observe the positive contributions their child offers. In contrast with this research, in our study we did not find significant discrepancies between the perceptions of mothers and fathers. These results may reflect the limitations of this study which will be dealt with in the following section. A broader sample might have returned different results.

In short, despite the fact that families with a Down's syndrome child may suffer more stress, sorrow and other negative emotions than families whose children show more standard development, the results of this study, like those of other research (Greer et al., 2006; Kaufitz et al., 2010; Rolland and Walsh, 2006), show that the parents consider that this life experience may also create positive perceptions. As positive psychology points out, considering these contributions and strengths may have important repercussions, as the quality support offered by professionals may be reflected in an increase of the positive perceptions expressed by the parents.

Limitations of the study

We must be very cautious in interpreting the information obtained, as the limitations of this study are clear and do not permit us to generalize: this was a small, non-random sample; all the parents belong to the same association and have identical group dynamics. On this point, the high levels of satisfaction are probably due to high levels of acquiescence. That is to say, although the confidentiality of this work was guaranteed, the parents may have felt obliged to express great satisfaction, as they had to give their opinions within the context of an association to which they belong, within a reception group, and in the presence of a professional.

Nor must we forget that these are parents who are greatly

involved in the development of their children, people who, in a very short time (less than three years), have decided to join an association and participate in the support groups so as to undertake activities to help them cope with their new family situations. This implies that they are families with great initiative and adaptability, who are also concerned and engaged in attaining knowledge to deal with the situation they face.

On the other hand, given that this is a pilot study, we have chosen to use the tool as a method of screening, in a merely exploratory way. This is why we have only analyzed parental satisfaction regarding their relations with the professionals and have not analyzed the importance they give to each of said aspects (as in the original scale). In addition, only 12 of the original items in the inventory on positive perceptions have been used; the selection of items does not respond to a predetermined criterion, but to our interest in discovering the tendency expressed by the parents on the impact the disability has on their lives.

A broader study, therefore, is necessary (with a more representative sample) in order to analyze both the satisfaction with the services and the importance of these services for the parents. It should focus more specifically on the analysis of positive perceptions and their links with coping (for example, strategies for resolving problems or for detachment from them). Expanding this research with other studies, for example, the application of the full KIPP, would allow for more in-depth analysis of the potential positive impact of the disability on the families. The analysis of this relationship may also be of great significance in supporting the parents of children with Down's syndrome.

Conclusions

This article has presented a descriptive study of the parents of zero to three-year-old children with Down's syndrome in order to recognize some of their perceptions on the disability and their satisfaction with the professionals who attend them. To do so, a tool was designed based on the *Beach Center Family-Professional Partnership Scale* and the *Kansas Inventory of Parental Perceptions-KIPP*, both of which were developed by the Beach Center on Disability of the University of Kansas.

The results indicate that the parents see their relationships with the early attention professionals as satisfactory or very satisfactory. They believe the professionals can systematically attend both the needs of the children and of the families. On this point, the literature underlines the importance of establishing links between parents and experts, particularly at an early stage. Thus the families must be trained to become real collaborators in planning and providing services. As we have seen, positive interaction, active listening, confidence and respect for the families' priorities are frequent in the first few years.

However, it is likely that, as the children grow, the parents will have to interact with other services and professionals in order to respond to the mounting needs of their off-spring. In such cases, the satisfaction shown may well be different and/or less positive than in this survey. Several authors have warned of the problems that professionals have in dealing with the family as a whole when the person with disability is reaching adulthood (Bamm and Rosenbaum, 2008; Pickering and Busse, 2010). Reflection is needed on how to maintain the close and positive links that are frequently found in early attention services over a period of years.

Moreover, the parents have a balanced perception of the disability and the enriching influence it has had or still has as a life experience. Coinciding with the data from other research, the experience of disability may help the parents to develop a stronger, more optimistic and resilient personality. As professionals, we must be aware of these positive perceptions of the parents of children with Down's syndrome. Encouraging the families to focus on the positive points, and not merely on the problems, may be used as a therapeutic technique to improve results and reduce problems such as stress and depression.

As the specialized literature states, awareness or one's own strengths and resources and the creation of collaborative relations with the professionals emerge as the key factors to adapt positively and successfully. Although these seem to be present in the first few years of the child's development, proposals for future works with access to broader and more diverse samples remain pending, particularly with older children.

We believe that the results show how useful tools like these can be in order to have a more in-depth understanding of the way in which parents face up to the obvious challenge of looking after their Down's syndrome children and the quality of their interactions with the professionals. It would be advisable to have properly validated, simple tools for routine use, which, on the basis of the information obtained, could be used to adjust programs and services to the needs of both the children with disability and their families.

Acknowledges

We would like to express our gratitude for the participation of Rocsell Villamarín and Bárbara Hernáez, whose Master's Degree projects were, to a certain extent, at the root of this research. We also wish to thank *Association Down of Navarra*, and, in particular, Eurne Pascal, the psychologist of the Association, for their availability and welcome while we were gathering the data for this study.

References

Bailey D, Scarborough A, Hebbeler K. *Families' first experiences with early intervention*. SRI International, Menlo Park (CA) 2003.
 Bamm EL, Rosenbaum P. *Family-centered theory: origins, development, barriers and supports to implementation in rehabilitation medicine*. Arch Phys Med Rehabil 2008;89:1618-24.

Behr SK, Murphy DL, Summers JA. *User's manual: Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP)*. University of Kansas, Beach Centre on Families and Disability, Lawrence 1992.
 Blue-Banning M, Summers JA, Frankland HC et al. *Dimensions of family and professional partnerships: constructive guidelines for collaboration*. Council for Exceptional Children 2004;70: 167-84.
 Bourke-Taylor H, Howie L, Law M. *Impact on caring for a school-aged child with a disability: understanding mother's perspectives*. Aust Occup Ther J 2010;57:127-36.
 Brown R, Hang K, Shearer J et al. *Family quality of life in several countries: results and discussion of satisfaction in families where there is a child with a disability*. In: Kober R. (Ed.) *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: from theory to practice (377-398)*. Springer, New York 2010.
 Bruder MB. *Family-centered early intervention: clarifying our values for the new millennium*. Topics Early Child Spec Educ 2000;20:105-15, 122.
 Burke P. *Brothers and sisters of disabled children*. Jessica Kingsley Publishers, London 2004.
 Burke P. *Brothers and sisters of disabled children: the experience of disability by association*. Br J Soc Work 2010;40:1681-99.
 Dempsey I, Keen D. *A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability*. Topics Early Child Spec Educ 2008;28:42-52.
 Dunst CJ, Hamby DW, Brookfield J. *Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being*. J Applied Quantitative Methods 2007;2:268-89.
 Dunst CJ, Trivette CM, Deal AG. (Eds.) *Supporting and strengthening families*. Brookline Books, Cambridge MA 1994.
 Durà-Vilà G, Dein S, Hodes M. *Children with intellectual disability: a gain not a loss. Parental beliefs and family life*. Clin Child Psychol Psychiatry 2010;15:171-84.
 Espe-Sherwindt M. *Family-centred practice: Collaboration, competency and evidence*. Support for Learning 2008;23:136-43.
 Friend M, Cook L. *Interactions. collaboration skills for school professionals (6th Ed.)*. Pearson, Boston 2010.
 Goldfarb F, Devine K, Yingling J et al. *Partnering with professionals: family-centered care from the parent perspective*. J Fam Soc Work 2010;13:91-9.
 Greer FA, Grey IM, McClean B. *Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities*. J Intellect Disabil 2006;10:231-48.
 Hardman M, Drew C, Egan MW. *Human exceptionalism: School, community and family*. Wadsworth Cengage Learning, USA 2011.
 Hastings RP, Allen R, McDermott K et al. *Factors related to positive perceptions in parents of children with intellectual disabilities*. J Appl Res Intellect Disabil 2002;15:269-75.
 Hastings RP, Beck A, Hill C. *Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: mothers' and fathers' perceptions*. J Intellect Disabil 2005;9:155-65.
 Hastings RP, Kovshoff H, Ward NJ et al. *Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism*. J Autism Dev Disord 2005;35:635-44.
 Hastings RP, Taunt HM. *Positive perceptions in families of children with developmental disabilities*. Am J Ment Retard 2002;107:116-49.
 Johnson J, Duffett A, Farkas S et al. *When it's your own child: a report on special education from the families who use it*. Public Agenda, New York 2002.
 Kayfitz A, Gragg MN, Orr RR. *Positive experiences of mothers and fathers of children with autism*. J Appl Res Intellect Disabil 2010;23:337-43.
 McNaughton D. *Measuring parent satisfaction with early childhood intervention programs: current practice, problems, and future perspectives*. Topics Early Child Spec Educ 1994;14:26-48.
 McWilliam RA, Lang L, Vandivere P et al. *Satisfaction and strug-*

- gles: *family perceptions of early intervention services*. *J Early Interv* 1995;19:43-60.
- Nelson LGL, Summers JA, Turnbull AP. *Boundaries in family-professional relationships. Implications for special education*. *Remedial Spec Educ* 2004; 25:153-65.
- Peralta F, Arellano A. *Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación*. *Rev Electron Investig Psicoeduc Psigopedag* 2010;8:1339-62.
- Peralta F, Ochoa B, Arellano A, et al. *Familia y síndrome de Down. Cuestionario de satisfacción de los padres*. In: Román Sánchez JM et al. (Eds.) *Educación, aprendizaje y desarrollo en una sociedad multicultural (11161-11270)*. Ediciones de la Asociación Nacional de Psicología y Educación, Madrid 2011.
- Pickering D, Busse M. *Disabled children's services: how do we measure family-centered care?* *J Child Health Care* 2010;14:1-8.
- Reddon JE, McDonald L, Kysela GM. *Parental coping and family stress I: Resources for and functioning of families with a preschool child having a developmental disability*. *Early Child Dev Care* 1992;83:1-26.
- Rolland JS, Walsh F. *Facilitating family resilience with childhood illness and disability*. *Curr Opin Pediatr* 2006;18:527-38.
- Russell, F. *The expectations of parents of disabled children*. *Br J Educ Psychol* 2003;30:144-9.
- Scelles R, Bouteyre E, Dayan C et al. *Support groups for sisters and brothers of children with intellectual and developmental disabilities*. *Early Child Dev Care* 2012;182:249-61.
- Sheridan SM & Burt JD. *Family-centered positive psychology*. In: López S.J, Snyder C.R. (Eds.) *Oxford Handbook of Positive Psychology* (2ª Ed. 551-559). Oxford University Press, New York 2009.
- Summers JA, Hoffman L, Marquis J et al. *Measuring the quality of family-professional partnerships in special education services*. *Exceptional Children* 2005a;72:65-83.
- Summers JA, Hoffman L, Marquis J et al. *Relationship between parent satisfaction regarding partnerships with professionals and age of child*. *Topics Early Child Spec Educ* 2005b;25:48-58.
- Summers JA, Marquis J, Hasheem M et al. *Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes*. *Int J Disability, Development Education* 2007;54:319-38.
- Turnbull A, Turnbull HR, Erwin E et al. *Families, professionals, and exceptionality. Positive outcomes through partnerships and trust* (5ª Ed.). Pearson. Merrill Prentice Hall, Upper Saddle River 2006.

Cinema. “Amour” e “A Simple Life”: la disabilità generatore di disperazione o di umanità?

*Cinema. “Amour” and “A Simple Life”:
the disability: desperation or humanity?*

EMANUELA GENOVESE

Area Spettacoli, Avvenire

La sofferenza delle malattie degenerative, la negatività che porta con sé, le domande che pone, sono stata la fonte di ispirazione dell'arte, della letteratura e anche del cinema. I film disegnano sogni e realtà, si fanno, a volte, portatori di messaggi impliciti e gli autori fingono, spesso, la loro assenza di adesione all'ideologia. È difficile esporre un'analisi accurata del cinema contemporaneo sul tema della malattia degenerativa. Però due film contemporanei vengono in nostro aiuto nell'analisi che faremo. Entrambi rubano la storia alla realtà. Entrambi si fanno portatori di messaggi. Il primo, *A simple life*, è diretto da una regista cinese, Ann Hui. Il secondo, *Amour*, è diretto dall'austriaco Michael Haneke. La Giuria della 68° Mostra del Cinema di Venezia assegna la Coppa Volpi, alla protagonista Deanie Ip, per la migliore interpretazione femminile. Pochi mesi dopo il festival di Cannes premia *Amour* con la Palma d'oro come miglior film, *Amour* cavalca festival e premi fino a arrivare all'Oscar come migliore film straniero. Le storie, però, hanno molti tratti in comune. E da una base comune però partono due vie opposte di amare e ricambiare l'amore, due vie che generano speranza (*A Simple Life*) o disperazione (*Amour*).

Parole chiave: Cinema, disabilità, speranza, dolore

Suffering due to degenerative illness, the negativity that comes with it, and the questions it raises have inspired art, literature and even cinema. Films depict dreams and reality, and, sometimes become bearers of implicit messages whose authors often feign a lack of allegiance to ideology. It is difficult to present an accurate analysis of contemporary cinema on the theme of degenerative illnesses. However, two contemporary films (“Amour” and “A Simple Life”) come to our aid. Both borrow their story from reality and both of them communicate a message. The first one, “A Simple Life”, is directed by a Chinese, Ann Hui. The second, “Amour”, is directed by the Austrian Michael Haneke. The Jury of the 68th Venice Film Festival awards the Volpi Cup to Deanie Ip, for the best female interpretation. A few months after the Cannes Film Festival, Palma d'oro awards “Amour” the prize for the best film. “Amour” obtains a series of prizes culminating in an Oscar for the best foreign film. The stories have many features in common. However, in spite of the common starting point, two opposite ways of loving ensue: illness that generates hope (“A Simple Life”) or despair (“Amour”).

Key words: Cinema, disability, hope, pain

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Dott.ssa Emanuela Genovese

C/o Porta Nevia
via Laurentina 86 q
00142 Roma
e-mail: emanuelagenovese@gmail.com

Accettare il mistero. Di fronte al dolore, alla sofferenza, alle malattie degenerative. La negatività che porta con sé, le domande che pone, sono state la fonte di ispirazione dell'arte, della letteratura e anche del cinema. Il linguaggio della settima arte, con la sua capacità di mostrare l'implicito, di dare corpo all'immateriale ha incoraggiato registi e sceneggiatori a non aver paura di affrontare il mistero. La forza del racconto cinematografico ha rubato idee alla realtà portando, attraverso film di successo, una bomba ideologica non facilmente disinnescabile. I film, disegnando sogni e realtà, si fanno, a volte, portatori di messaggi impliciti e gli autori fingono, spesso, la loro assenza di adesione all'ideologia. Ma non tutti i film. Non tutti i registi. Non tutte le storie. È difficile esporre un'analisi accurata del cinema contemporaneo sul tema della malattia degenerativa. Però due film contemporanei vengono in nostro aiuto nell'analisi che faremo. Entrambi rubano alla realtà la storia che raccontano. Entrambi si fanno portatori di messaggi. Il primo, *A Simple Life*, è diretto da una regista cinese, Ann Hui. Il secondo, *Amour*, è diretto dall'austriaco Michael Haneke. Sul piano stilistico i film sono due capolavori del cinema. Sceneggiatura, regia, interpretazione, fotografia sono l'architettura potente di queste due pellicole. Ma andiamo con ordine. È il 2011 quando la 68° Mostra del Cinema di Venezia (2011) sceglie il film cinese nel concorso. Piace a tal punto alla giuria che vince la protagonista Deanie Ip, per la migliore interpretazione femminile la Coppa Volpi. Pochi mesi dopo il festival di Cannes presenta *Amour*, un film che conquista critica e giuria. Palma d'oro come miglior film, *Amour* cavalca festival e premi fino ad arrivare all'Oscar come migliore film straniero. I due percorsi sono diversi. Le storie, però, hanno molti tratti in comune. E da una base comune però partono due vie opposte di amare e ricambiare l'amore, due vie che generano umanità (*A Simple Life*) o disperazione (*Amour*).

A Simple Life

Tratto da una storia vera *A Simple Life* racconta l'amicizia tra Roger (Andy Lau nei panni del produttore cinese Roger Lee) e Tao (interpretata da Ip) una amah, ovvero una donna che rinuncia a formare una sua famiglia per essere una domestica pienamente al servizio di un'altra famiglia. Da tre generazioni Tao si occupa della famiglia di Roger; ora segue l'ultimo figlio, Roger, nella sua casa a Hong Kong e nel suo lavoro. Roger è un produttore di cinema, denso di impegni e di appuntamenti. Non ha tempo per prendersi cura degli affetti e quindi anche di Tao. La sua vita piena di viaggi e di anteprime trascorre veloce fino a quando Tao non si ammala del morbo di Parkinson. E per la prima volta Tao dice di non farcela e chiede di essere trasferita in un istituto. Roger studia il possibile trasferimento e trova per Tao una stanza in uno stabilimento gestito da un suo amico. Per Roger inizia una nuova vita. Non ha più l'amah al suo fianco. E forse è arrivato il momento in

cui la vita lo chiama a scoprire la sua dimensione di figlio. La malattia di Tao non è guaribile e la fine sembra avvicinarsi. Roger cerca tutte le soluzioni possibili. Fino a quando le cure diventano invasive e Roger sceglie per Tao la soluzione di non ricorrere all'accanimento terapeutico.

La malattia di Tao cambia Roger, da uomo senza tempo per gli affetti a uomo in cui la preoccupazione principale è occuparsi di Tao, come quel figlio a cui Tao ha rinunciato per la famiglia di Roger. La delicatezza e il tocco femminile della regia si avverte in tutto il film, privo di retorica e di buonismo anche se la realtà della malattia è dipinta nella sua crudezza e nella sua forza. La malattia è raccontata in una prosa piena di bellezza, così il dolore provato dallo spettatore non è mai privo di speranza. La malattia, anche se destina la donna alla morte, è capace di restituire alla sofferenza forza e dignità.

È interessante vedere come l'idea di *A Simple Life* nasce da un uomo, Roger Lee, produttore cinese. È stato lui a contattare la regista Ann Hui chiedendole di girare una storia importante per lui: "Roger sentiva il bisogno – ha raccontato Ann Hui, sentiva il bisogno di raccontare non solo a me, ma a tutti, la vita di Tao, una amah che iniziò a lavorare per la sua famiglia da quando aveva 16 anni fino a 76. Una storia così vera che ha subito toccato una corda dentro di me perché ognuno di noi ha nella sua vita una persona come Tao. Nel mondo del cinema le persone sono così ossessionate dal loro lavoro che spesso non riescono a trovare il tempo per occuparsi degli affetti. Perciò diventa più difficile la capacità di essere attento alla tua realizzazione personale e di essere, allo stesso modo, attento all'altro. Nella vita vera di Roger Tao è stata una figura chiave della sua crescita. Nel fare questo film mi ha detto: "la parola gratitudine da sola non può minimamente definire quello che provo per lei" (Avvenire, 4 marzo 2012). Il dolore, nella sua complessità, genera redenzione quando nasce dall'accettazione del mistero e quando è orientato all'amore. Un dolore salvifico. E nel morire Tao sa di aver lasciato una parte di sé nella vita di Roger.

Amour

In Italia il titolo del film austriaco, *Amour*, non è stato giustamente tradotto. Ci sono troppi film, troppe commedie che utilizzano, indebitamente, la parola amore. Avrebbe tolto peso e interesse al film, conosciuto nel mondo con il suo sintetico ed efficace titolo originale. Sintetico ed efficace come lo è Michael Haneke, un regista sobrio, freddo e metodico. Le sue storie non sono per il grande pubblico, ma sanno colpire la testa dello spettatore.

Con *Amour* Haneke centra una domanda carica di senso. Fino a che punto si deve spingere l'amore? È giusto vedere e lasciar soffrire una persona che ami? Perché non risparmiarle il dolore?

Con *Amour* apparentemente Haneke non tiene in sospenso lo spettatore e svela che la donna che vedremo protagonista

nel film è ormai morta. Dalla prima inquadratura il regista ci mostra i pompieri e polizia intenti a sfondare la porta di un appartamento parigino. L'odore cattivo penetra i nasi della polizia che trovano Anne (la bravissima Emmanuelle Riva, candidata come migliore protagonista femminile agli Oscar), morta sul letto, con le mani posate delicatamente su un abito e circondata da fiori. Sappiamo che lei non vivrà però non sappiamo come accadrà. L'apparente scena iniziale che è la fine della vita di questa donna, non toglie suspense all'evolversi della malattia di Anne. *Amour* racconta Georges (Jean-Louis Trintignant) e Anne e del loro amore forte e sincero. Hanno una figlia, distante dal cuore e dalla loro vita. Anne subisce un ictus, che le cambia lo stato di salute. Inizierà a non camminare, a parlare male.

“Il film è la storia di come Trintignant, suo marito, l'ha uccisa per risparmiarle un'agonia intollerabile. Ma non pensate a un saggio sociologico sul tema dell'eutanasia (...) Trintignant e Riva sono chiusi in un amore totalizzante, che non vuole né tollera aiuti e intrusioni. Il dolore fisico e la malattia sono intoppi che possono essere sconfitti solo morendo insieme. Haneke è un cineasta sadico. I suoi film sono strutturati come torture psicologiche” (Crespi, 2012).

L'articolo di Crespi mette al centro la problematica dando una risposta. Qual è il compito della persona di fronte alla malattia che non ha rimedi? Georges è un uomo che ama sua moglie. Per lei sceglie le migliori infermiere, le migliori cure. Per lei si prodiga in numerosi dettagli. È un amore chiuso il loro. O meglio Georges si sente solo nel viverlo. Non lascia entrare sua figlia (Isabelle Huppert) nelle scelte sulle cure, non chiede consiglio. La sua solitudine, cercata e forse non capita fino in fondo dalle persone più care, genera disperazione. E tutto parte dal rifiuto di Anne di bere l'acqua. “Vuoi morire” chiede Georges – è questo che vuoi?”. E quel rifiuto, accompagnato da un inaspettato schiaffo di Georges a Anne, è l'inizio della disperazione. Non gli rimane altro che soffocare Anne per un lungo e interminabile minuto. Tutto girato all'interno di un appartamento, *Amour* colpisce per la sua sobrietà, per la sua assenza di medici e ospedali. Una regia asciutta che non ha bisogno del sostegno della musica per fare entrare nella testa dello spettatore il peso del dolore. Ma è davvero Amore? Il film sembra non dare risposte perché si

chiude con il lento morire di Georges che, per non vedere più vita, uccide pure, soffocandolo con una coperta, un piccione entrato nell'appartamento silenzioso. L'ultima inquadratura è per la figlia, sola nella casa dei suoi genitori, che sembra voler dire: “Al dolore non c'è spiegazione”. La soluzione è però tutta nel titolo: *Amour* si pone perciò con una domanda che è già una risposta. Solo l'amore genera la vera decisione. E “l'amore” sembra essere la mano che guida l'uomo a uccidere sua moglie per non vederla più soffrire. E lì dove Haneke mette in mostra il dolore proprio lì Haneke si fa portatore di una realtà. Alla sofferenza vissuta fino alla fine e al mistero della morte, Haneke non ha che una soluzione. Il bene e il male sono la stessa cosa: perciò se si è soli di fronte al dolore, solo chi ama può scegliere per la persona amata. “Il carattere di fondo del cinema consiste nella possibilità di elaborare artisticamente, senza precedenti mediazioni letterarie e teatrali, un materiale informe dal punto di vista estetico: in una parola nella capacità di sorprendere il reale e di metterlo in forma senza tradirlo né nello spirito né nella lettera” (Casetti, 2012). La *sorpresa del reale* è perciò per Haneke la manipolazione della realtà dove l'uomo ha il diritto di farsi definitore della fine di un altro uomo solo in base all'amore che evita la sofferenza. Haneke dimentica perciò che per un uomo è bene guarire la sofferenza, ma non a costo di decidere, anche con un gesto innaturale come il soffocamento, la fine di un'altra esistenza. Haneke ci conduce a credere in definitiva che è solo *Amour*. E che il dolore sia non tanto un mistero, quanto un male inutile. Bene e male si confondono, ma questa volta contro la vita, dando necessità e togliendo moralità, a un omicidio.

Bibliografia

- Casetti F. *Dentro lo sguardo: il film e il suo spettatore*. Studi Bompiani, Milano 2001.
- Casetti F. *Teorie del cinema: 1945-1990*. Studi Bompiani, Milano 2012.
- Chatman S. *Storia e discorso*. Pratiche, Milano 1998.
- Crespi A. *L'ultimo atto dell'amore*. L'Unità, 25 ottobre 2012.
- Intervista ad *Ann Hui*. *Avvenire*, 4 marzo 2012.

REVISIONI DELLA LETTERATURA

LITTERARY REVIEWS

Neurolinguistic programming in health: an analysis of the literature

Programmazione neurolinguistica nella sanità: analisi della letteratura

CLAUDIO PENSIERI

FAST, Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico, Università Campus Bio-Medico di Roma

La Programmazione Neuro Linguistica (NLP) nasce negli anni 70 in California, studia in particolare le tre componenti della produzione mentale e comportamentale dell'esperienza umana, la neurologia, il linguaggio e la programmazione. **Obiettivo:** abbiamo rilevato la letteratura internazionale, esclusivamente in campo sanitario, relativa alla NLP. **Metodo:** abbiamo cercato queste parole chiave: NLP, PNL (acronimo italiano for NLP), LEM (Lateral Eye Movements), Eye Movement, Eye Neuro Linguistic and VAKO che in NLP, significa Visual, Auditory, Kinesthetic, Olfactory-Gustatory) sui motori di ricerca e su: PubMed, Web of Knowledge and Scopus **Risultati:** per la parola "Neuro Linguistic Programming" abbiamo identificato 112 articoli in PubMed, ma di questi, solo 61 riguardavano effettivamente la NLP. In base alle altre parole chiave abbiamo identificato 7 ambiti della letteratura NLP: These are: Communication (20 articles), Training (4 articles), Personal Well-Being (4 articles), Food and nutrition (1 article), Eye movements (8 articles), Psychotherapy (21 articles), reviews and studies on its efficacy (3 articles). **Conclusioni:** la letteratura scientifica internazionale è divisa sulla NLP. Da una parte troviamo articoli a sfavore, in alcuni dei quali sono stati commessi errori metodologici o semplicemente dovuti alla non-conoscenza della disciplina NLP, altri sono a favore ma hanno campioni troppo bassi o sono studi qualitativi. Rimane quindi un campo affascinante da studiare e da verificare.

Parole chiave: Representational systems and predicates, lateral eye movements (LEM), mirroring, sleight of mouth, truisms, metamodel, linguistic precision

Neuro Linguistic Programming (NLP) was created in the 70s in California. It studies in particular three components of mental and behavioral production of human experience: neurology, language and programming. Objective of the article is a review of international literature, exclusively in the field of health related to NLP. Method: we search the following keywords: NLP, PNL (Italian acronym for NLP), LEM (Lateral Eye Movements), Eye Movement, Eye Neuro Linguistic and VAKO (which, in NLP, stands for Visual, Auditory, Kinesthetic, Olfactory-Gustatory) on various search engines and in PubMed, Web of Knowledge and Scopus. Results: for the word "Neuro Linguistic Programming" we identified 112 articles in PubMed, but of these, only 61 actually related to the NLP. According to the keywords, we identified 7 fields of NLP literature. These are: Communication (20 articles), Training (4 articles), Personal Well-Being (4 articles), Food and nutrition (1 article), Eye movements (8 articles), Psychotherapy (21 articles), reviews and studies on its efficacy (3 articles). Conclusions: International scientific literature is divided on NLP. We find articles against NLP, some contain methodological errors in some cases simply due to the little knowledge of NLP discipline; others are in favor of NLP but samples are too small or they are qualitative studies. It therefore remains a fascinating field to study and monitor.

Key words: Representational systems and predicates, lateral eye movements (LEM), mirroring, sleight of mouth, truisms, metamodel, linguistic precision

Indirizzo per la corrispondenza

Address for correspondence

Dott. Claudio Pensieri

FAST - Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico
 Università Campus Bio-Medico di Roma
 Via Álvaro del Portillo, 21 - 00128 Roma
 e-mail c.pensieri@unicampus.it

Introduction

NLP stands for Neuro-Linguistic Programming, a name that encompasses the three most influential components involved in producing human experience: neurology, language and programming. The neurological system regulates how human bodies function, language determines how we interface and communicate with other people and our programming determines the kinds of models of the world we create. Neuro-Linguistic Programming describes the fundamental dynamics between mind (neuro) and language (linguistic) and how their interplay affects our body and behavior (programming). NLP is also defined as the study of the structure of subjective experience and what can be calculated from that and is predicated upon the belief that all behavior has structure. NLP is not a diagnostic tool.

NLP was born during the Seventies, in the Santa Cruz University of California. Its founders were Richard Bandler and John Grinder. Later on, they were supported by Judith Delozier, Lesly Cameron and Robert Dilts, in these years NLP has achieved considerable popularity as an approach to communication, learning and personal development (Tosey and Mathison, 2010).

Bandler was interested in information technology and studied psychology (with Fritz Perls), while Grinder studied Linguistics and wrote several books on Chomsky's works; Delozier studied Anthropology and Cameron was a psychotherapist.

The original models from which NLP originates are based on the works of: Milton Erickson (father of modern hypnotherapy, a degree in Medicine and Psychology at Wisconsin University and professor of Psychiatry at Wayne State University. He was president and founder of The American Society of Clinical Psychology and member of the American Psychiatric Association, of the American Psychology Association and of the American Psychopathology Association), Virginia Satir (mother of the Systemic Family Therapy) and Fritz Perls (representative of the Gestalt Therapy).

Other authors that had a relevant influence on NLP are: Gregory Bateson and Noam Chomsky. Even books by Carlos Castaneda have inspired some recent neuro-linguistic programmers.

In particular, the first book on NLP, *The Structure of Magic* (Bandler and Grinder, 1975a) considers the concepts of surface structure and deep structure developed by Chomsky in his "Transformational grammar".

During its first years, NLP was mainly used to comprehend the strategies used by many successful communicators, and Erickson's modelling had, throughout this development, a crucial role.

Grinder and Bandler, through the Eighties, while being inspired by what both linguistics and mathematicians had found, decided to create models of intervention that could be used in psychotherapy (Miller et al. 1986) and personal growth (Bandler and Grinder, 1976).

This challenge was particularly daring since, from a typical pragmatic and American point of view, it was strongly recommended to create effective models, rather than elaborate an additional theory (Pensieri, 2009).

Bandler and Grinder had found the basis of the NLP modelling in the "T.O.T.E. Model" developed by psychologists Galanter, Miller and Pribram (Galanter et al. 1960).

TOTE is the acronym for test, operate, test and exit. It is a behavioral model in cognitive psychology developed on stimulus-response model, a representative pattern for behaviorism. This model stands for a pattern tracing or designing the basic path for individuals while they try to control their actions or to set the goals for actions. TOTE model has been developed due to feedback reactions, which reshape the initial plan of action. TOTE model is characterized by logical and methodological approaches and connects the specific goals to outcomes through iterative actions, which resets the entire process in order to achieve the main purpose. Any simple activity that we might think is performed automatically, in fact follows TOTE pattern.

1. Test (T): The very first action sets the strategy and implicitly the goal. The test has two answers (yes or no). A positive answer means that the process no longer continues while "no" initializes the second stage-Operate. In the NLP model the first Test is a cue or trigger that begins the strategy. It establishes the criteria "fed forward" and used as a standard for the second test.
 2. Operate (O): The second step, operation makes use of information, interprets and resets the path towards the initial purpose. All necessary changes and adjustments are included in operation stage. The Operation accesses data by remembering, creating, or gathering the information required by the strategy from the internal or external world.
 3. Test (T): The second test verifies if improvements have been made as the strategy was reshaped. Similarly, to the initial test, the second checks whether the outcome matched the initial goal. 'Yes' leads to the next pasha in TOTE model - Exit. A 'no' generally means that new trials are required in order to attain what has been projected. The second Test is a comparison of some aspect of the accessed data with the criteria established by the first test. The two things compared must be represented in the same representation system.
 4. Exit (E): Exit coincides with the desired outcome and as the name suggests, puts an end to TOTE model. In the NLP TOTE Model The Exit, or Decision Point, or Choice Point is a representation of the results of the test. If there is a match, the strategy exits. If there is a mismatch, the strategy recycles. The strategy may recycle by: changing the outcome or redirecting the strategy; adjusting the criteria, chunking laterally or reorienting; refining or further specifying the outcome; accessing more data.
- The TOTE model gives a flowchart, which consists of

“Operating” on the stimulus of the internal map and altering it, “Testing” for congruence or incongruence, and “Exiting” if desirable result is attained. This flowchart usually executes below the threshold of consciousness.

NLP authors took cues from their expertise fields: psychology, linguistics, cybernetics. NLP does not, therefore, base its efficacy on a variety of hypothesis or scientific researches that validate its theories, but on the pragmatic and empiric experience of its operators.

The basis of NLP is a method referred to modelling, which Bandler and Grinder used to uncover how Erickson, Perls and Satir used to behave, while working with their patients.

NLP and Communication

One of the axioms of NLP is that “The meaning of your communication is the response you get and it is not in your intention”.

This axiom is especially true when we communicate with patients and we are sure that we have been totally clear with them. But later, during the follow up we found that the other person had understood something else from what we have intended to say him.

One way to deal with that is to blame: “it’s their fault. They didn’t get it”.

Another way is to take responsibility: “That’s interesting, I wonder how else I can say it so they’ll get it instead”.

By adopting the belief that the meaning of your communication is the response you get instead of the communication you delivered regardless of their response, we become more real-world by being responsive to feedback and flexible by adapting to change.

Anytime we blame someone else for not getting what we wanted to say and don’t take responsibility for it though, and think our communication was perfect and they were “not so intelligent” for not getting it, it’s as good as saying the meaning of our communication is the response we wished we got.

Some schools of communication say that both parties in a communication have 50% responsibility each for the communication. In NLP we take 100%.

This is what sets great communicators, teachers, mentors, coaches, counsellors and speakers. Instead of labelling their audience as ‘slow’, ‘stupid’, ‘resistant’, ‘sleepy’, and so on, they take responsibility and go, “how can I communicate to them in a way that they’d get what I want to say?”. NLP has lots of techniques for a good communication, we lists some of them:

- **Mirroring:** is the behaviour in which one person copies another person usually while in social interaction with them. It may include miming gestures, movements, body language, muscle tensions, expressions, tones, eye movements, breathing, choice of words and it is often observed among couples or close friends.

- **Representational systems and predicates:** our senses are the doorways of our perception. All we know of the world we know through our senses. We have five main sensory modalities, or representation systems: Visual (V), Auditory (A), Kinaesthetic (K), Olfactory (O), Gustatory (G). Our inner subjective experience is structured in terms of these senses. When we think, or process information internally, we “re-present” the information in terms of the sensory systems that are our only contact with the “outside world”. Part of the language we use comes from one of these main systems. These sensory based words are called *predicates*. Use of rich sensory based language enables you to ensure that you are including all your listeners, regardless of their primary sensory system, in full communication. It enables you to create a sensory rich description to which everyone can relate more effectively. If you are to gain commitment to an idea, then the more richly it is described the more effectively it will be communicated. A person’s choice of language indicates which sensory system they are using at any one time. Adapting your own choice of language so that it matches that of the other person will increase rapport and assist them in understanding what you wish to communicate. The information slides comfortably into their brain processes instead of having to be changed around or translated in order to be understood.

- **Lateral Eye Movements (LEM):** they are related to internal representations. Automatic, unconscious eye movements, or “eye accessing cues”, often accompany particular thought processes, and indicate the access and use of particular representational systems. In early 1976, Richard Bandler, John Grinder and their students began to explore the relationship between eye movements and the different senses as well as the different cognitive processes associated with the brain hemispheres. In 1977 Robert Dilts conducted a study, at the Langley Porter Neuropsychiatric Institute in San Francisco, attempting to correlate eye movements to particular cognitive and neurophysiological processes. Dilts used electrodes to track both the eye movements and brain wave characteristics of subjects who were asked questions related to using the various senses of sight, hearing and feeling for tasks involving both memory (“right brain” processing) and mental construction (“left brain” processing). As a result of these studies, and many hours of observations of people from different cultures and racial backgrounds from all over the world, the following eye movement patterns were identified (Dilts, 1980; Grinder, et al. 1977; Kinsbourne, 1972; Kocel, 1972; Galin and Ornstein, 1974; Buckner and Reese, 1987): *Eyes Up and Left:* Non-dominant hemisphere visualization - i.e., remembered imagery (Vr). *Eyes Up and Right:* Dominant hemisphere visualization - i.e., constructed imagery and visual fantasy (Vc). *Eyes Lateral Left:* Non-dominant hemisphere auditory processing - i.e., remembered sounds, words, and “tape loops” (Ar) and tonal discrimination. *Eyes La-*

teral Right: Dominant hemisphere auditory processing - i.e., constructed sounds and words (Ac). *Eyes Down and Left*: Internal dialogue, or inner self-talk (Ad). *Eyes Down and Right*: Feelings, both tactile and visceral (K).

- **Sleight of mouth**: this is a persuasion skill, a vehicle for the reframing of beliefs. It is a system of 14 different patterns of response to a stated belief. A system that, once mastered, can allow us to always have a response that will effectively elucidate our position and help us to persuade rather than be persuaded. It will help us win an argument, be verbally powerful and powerfully verbal. There are 14 different patterns: Reality strategy, Model of the world, Counter example, Intent, Redefine, Chunking up, Chunking down, Metaphor or analogy, Another outcome, Consequence, Higherachy of Criteria, Apply to self, Changing frame size and Meta frame.
- **Truism**: A Truism is a statement of the obvious. In the Milton Model (conversational hypnosis) truisms are used in sets to produce a spurious cause and effect. The client listens to the first truism statement, and agrees with it. The client listens to the next truism, and agrees with that too. The next suggestion is then made while the agreement with the truism is still in mind, so it too will be accepted as true, even if it has nothing to do with the first statements (i.e. “Most people can remember being completely and absolutely relaxed”).
- **Metamodel (linguistic precision)**: it is the NLP’s first formal model, was published in 1975 by Bandler and Grinder in *The Structure of Magic*, Vol. 1. It extended features of general semantics (Korzybski) and transformational grammar (Chomsky), and developed via modeling the successful therapeutic language interventions of psychiatrists Fritz Perls and Milton Erickson, and family therapist Virginia Satir. The Meta Model formalized these developments into a richly defined set of linguistic patterns that can either facilitate change or create obstacles in a person’s mental maps of himself and the world. It is important to know how patients use language in order to Delete, Distort and Generalize informations and their communication.

NLP and healthcare

In the specific field of healthcare, NLP can be put into practice through several and interesting applications.

The first one regards “interpersonal communication”, in which NLP is rather prolific and implies a series of contents such as synchronization (Bidot and Morat, 1994; Pensieri and Pennacchini, 2011), *Mirroring* and *Matching* (Bandler and Grinder 1989), the use of meta-programs (Bandler, 1988), linguistic precision (Schreiber, 2005), sleight of mouth (Dilts, 2004), Representational systems (Bandler and Grinder, 1981), eye movements (Pensieri, 2009), meta-model (Bandler and Grinder, 1975a), truisms and light hypnotic

inductions (Bandler and Grinder, 1975b; Erickson, 1991), as well as a variety of tools useful to manage a doctor’s emotional relationship with patients, such as: anchors (Pensieri, 2012), calibrations (Bonocore, 1994), submodalities (Bandler and McDonald, 1989), management or “roles” or “uniforms” with spatial anchoring etc.

To these purely communicative instruments, NLP has then combined a series of techniques necessary to Public Speaking (James and Shephard, 2001), since many specialists are valuable researchers and scientists, who therefore attend conferences and seminars, but are also awful communicators.

Moreover, some techniques are now being introduced, such as the “extrapolation of Vision and Mission” (Dilts, 1990) from terminal and chronic patients, alignment of neurological levels (Bonocore, 2000), well formed objectives, to determine an efficient therapeutic plan and to ensure sanitary alliance.

Some techniques, on the contrary, have not been introduced, such as selling and negotiating (Granchi and Pirovano, 2008), nor leadership strategies or leadership and management (Pennacchini et al., 2012) techniques, like “Fifth Discipline” (Senge, 2006).

At present, there are no studies on as to “why” NLP works, but several exist on qualitative analysis and its effectiveness (Pensieri, 2005); in fact, Bandler and Grinder have mainly focused on NLP pragmatic aspects, rather than on an explicative theory (Norris, 1997).

Results

In 8-9 November 2012, a query on important search engines, such as PubMed, Web of Knowledge and Scopus, offered several results, listed in the table below.

The terms searched were: “Neuro Linguistic Programming”, NLP, PNL (Italian acronym for NLP), LEM (Lateral Eye Movements), Eye Movement, Eye Neuro Linguistic and VAKO (which, in NLP, stands for Visual, Auditory, Kinesthetic, Olfactory-Gustatory).

Table I. Keywords Results.

	<i>PubMed</i>	<i>Web of Knowledge</i>	<i>Scopus</i>
Neuro Linguistic Programming	112	72	95
NLP	652	3,206	4,446
PNL	1,405	819	7,602
LEM	649	1,709	1,963
Eye Movement	51,785	75,807	66,654
VAKO	0	1	8
Eye neuro linguistic	8	7	10

It is interesting to notice how 112 articles, in PubMed, were found on “Neuro Linguistic Programming”, but of these, while reading the abstract and the title, only 61 actually examined NLP. Based on the articles researched, we can identify 7 fields of NLP literature. These are: Communica-

tion (20 articles), Training (4 articles), Personal Well-Being (4 articles), Food and nutrition (1 article), Eye movements (8 articles), Psychotherapy (21 articles), reviews and studies on its efficacy (3 articles).

Table II. NLP & Communication.

<i>Communication</i>	
1.	Walter J, Bayat A. <i>Neurolinguistic programming: temperament and character types</i> . BMJ 2003 Apr 19;326(7394):S133. No abstract available. PMID:12702636
2.	Walter J, Bayat A. <i>Neurolinguistic programming: verbal communication</i> . BMJ 2003 Mar 15;326(7389):S83. No abstract available. PMID:12637421
3.	Kaplowitz GJ. <i>Communicating with patients</i> . Gen Dent 1999 Jul-Aug;47(4):399-403
4.	Turnbull J. <i>Intuition in nursing relationships: the result of 'skills' or 'qualities'?</i> Br J Nurs 1999 Mar 11-24;8(5):302-6. Review. PMID:10362932
5.	Graf U. <i>Neurolinguistic programming in physician-patient communication. Basic principles of the procedure--examples for application in surgery</i> . Fortschr Med 1995 Sep 20;113(26):368-71. German. PMID:7498856
6.	Scott-Phillips TC, Kirby S. <i>Language evolution in the laboratory</i> . Trends Cogn Sci 2010 Sep;14(9):411-7. Epub 2010 Aug 2. Review
7.	<i>Effective interaction</i> . Interview by Mary-Claire Mason. Thomson G, Menzies S. Nurs Stand 2010 Apr 7-13;24(31):25
8.	Knapp HP, Corina DP. <i>A human mirror neuron system for language: Perspectives from signed languages of the deaf</i> . Brain Lang 2010 Jan;112(1):36-43. Epub 2009 Jul 2
9.	Ellis C. <i>Neurolinguistic programming in the medical consultation</i> . S Afr Med J 2004 Sep;94(9):748-9 Review. No abstract available. PMID:15487837
10.	Wilhelm J. <i>5 models for effective communication</i> . Krankenpfl Soins Infirm 2003;96(7):12-3. German. No abstract available. PMID:14619890
11.	Vianna LA, Bomfim GF, Chicone G. <i>Self-esteem of nursing undergraduate students</i> . Rev Bras Enferm 2002 Sep-Oct;55(5):503-8. Portuguese. PMID:12817532
12.	Lächler J. <i>NLP communication model (neurolinguistic programming)--practical application. Opening up inner power sources and helping others with it</i> . Krankenpfl Soins Infirm 1991 Feb;84(2):74-6. German. No abstract available. PMID:2005751
13.	Schneeberger S, Rohr E. <i>NLP communication model (neurolinguistic programming) an introduction. Greater clarity in communicating and observing</i> . Krankenpfl Soins Infirm 1991 Feb;84(2):70-3. German. No abstract available. PMID:2005750
14.	Pesut DJ. <i>The art, science, and techniques of reframing in psychiatric mental health nursing</i> . Issues Ment Health Nurs 1991 Jan-Mar;12(1):9-18. PMID:1988384
15.	Christensen JF, Levinson W, Grinder M. <i>Applications of neurolinguistic programming to medicine</i> . J Gen Intern Med 1990 Nov-Dec;5(6):522-7. No abstract available. PMID:2266436
16.	Seunke W, Keukens R, von Pernis H. <i>Neurolinguistic programming. A communication technic</i> . TVZ 1988 Jan 7;42(1):21-5. Dutch. No abstract available. Erratum in: Tijdschr Ziekenverpl 1988 Feb 4;42(3):84. PMID:3127930
17.	Knowles RD, Brockopp DY. <i>Building rapport; through neurolinguistic programming</i> . Kango Gijutsu 1984 Oct;30(13):1829-34. Japanese. No abstract available. PMID:6567712
18.	Knowles RD. <i>Building rapport through neurolinguistic programming</i> . Taehan Kanho 1983 Dec 30;22(5):45-7. Korean. No abstract available. PMID:6560113
19.	Pennacchini M, Pensieri C. <i>Is non-directive communication in genetic counseling possible?</i> . Clin Ter 2011;162(5):e141-4.
20.	Dowd ET, Hingst AG. <i>Matching therapists' predicates: an in vivo test of effectiveness</i> . Percept Mot Skills 1983 Aug;57(1):207-10. PMID:6622159

Table III. NLP & Training.

<i>Training</i>	
1.	Schaefer J, Schajor S. <i>Learning with all one's senses. Neurolinguistic programming in the teaching of pediatric nursing</i> . Kinderkrankenschwester 1999 Jul;18(7):289-91. German. No abstract available. PMID:10514683
2.	Clabby J, O'Connor R. <i>Teaching learners to use mirroring: rapport lessons from neurolinguistic programming</i> . Fam Med 2004 Sep;36(8):541-3. No abstract available. PMID:15343412
3.	Pensieri C. <i>La Sincronizzazione in Ambito Sanitario</i> . MEDIC 2005;14(3):84-91.
4.	Duncan RC, Konefal J, Spechler MM. <i>Effect of neurolinguistic programming training on self-actualization as measured by the Personal Orientation Inventory</i> . Psychol Rep 1990 Jun;66(3 Pt 2):1323-30. PMID:2385721

Table IV. NLP & Personal Well Being.

<i>Personal well-being</i>	
1.	Turner J. <i>Neurolinguistic programming and health</i> . Soins 1999 Jul-Aug;(637):33-6. French. No abstract available. PMID:10615173
2.	Walter J, Bayat A. <i>Neurolinguistic programming: the keys to success</i> . BMJ 2003 May 17;326(7398):s165-6. No abstract available. PMID:12750228
3.	Suthers M. <i>Our personal space</i> . Ann R Australas Coll Dent Surg 2000 Oct;15:280-3. PMID:11709956
4.	Rochon R. <i>Neurolinguistic power and programming</i> . Infirm Que 1995 Jan-Feb;2(3):36-7. French. No abstract available. PMID:7849839

Table V. NLP & Nutrition.

Food and Nutrition	
1.	Sørensen LB, Greve T, Kreutzer M et al. <i>Weight maintenance through behaviour modification with a cooking course or neurolinguistic programming.</i> Can J Diet Pract Res 2011 Winter;72(4):181-5. doi:10.3148/72.4.2011.181

Table VI. NLP & Eye Movement.

Eye Movement	
1.	Dooley KO, Farmer A. <i>Comparison for aphasic and control subjects of eye movements hypothesized in neurolinguistic programming.</i> Percept Mot Skills 1988 Aug;67(1):233-4. PMID:3211676
2.	Wertheim EH, Habib C, Cumming G. <i>Test of the neurolinguistic programming hypothesis that eye-movements relate to processing imagery.</i> Percept Mot Skills 1986 Apr;62(2):523-9. PMID:3503261
3.	Poffel SA, Cross HJ. <i>Neurolinguistic programming: a test of the eye-movement hypothesis.</i> Percept Mot Skills 1985 Dec;61(3 Pt 2):1262. No abstract available. PMID:4094868
4.	Farmer A, Rooney R, Cunningham JR. <i>Hypothesized eye movements of neurolinguistic programming: a statistical artifact.</i> Percept Mot Skills 1985 Dec;61(3 Pt 1):717-8. PMID:4088761
5.	Thomason TC, Arbuckle T, Cady D. <i>Test of the eye-movement hypothesis of neurolinguistic programming.</i> Percept Mot Skills 1980 Aug;51(1):230. No abstract available. PMID:7432961
6.	Wiseman R, Watt C, ten Brinke L, et al. <i>The eyes don't have it: lie detection and Neuro-Linguistic Programming.</i> PLoS One 2012;7(7):e40259. Epub 2012 Jul 11
7.	Coe WC, Scharcoff JA. <i>An empirical evaluation of the neurolinguistic programming model.</i> Int J Clin Exp Hypn 1985 Oct;33(4):310-8. No abstract available. PMID:4030158
8.	Burke DT, Meleger A, Schneider JC. <i>Eye-movements and ongoing task processing.</i> Percept Mot Skills 2003 Jun;96(3 Pt 2):1330-8

Table VII. NLP & Psychotherapy.

Psychotherapy	
1.	Reinhard J, Peiffer S, Sanger N, et al. <i>The Effects of Clinical Hypnosis versus Neurolinguistic Programming (NLP) before External Cephalic Version (ECV): A Prospective Off-Centre Randomised, Double-Blind, Controlled Trial.</i> Evid Based Complement Alternat Med 2012;62:6740. Epub 2012 Jun 21
2.	Piovan C. <i>The language disorders in schizophrenia in neurolinguistic and psycholinguistic perspectives.</i> Riv Psichiatr 2012 Mar-Apr;47(2):96-105. doi: 10.1708/1069.11714. Review. Italian
3.	Middleton J. <i>New era.</i> J Ir Dent Assoc. 2011 Jun-Jul;57(3):127; author reply 127
4.	Kirenskaya AV, Novototsky-Vlasov VY, Chistyakov AN, et al. <i>The relationship between hypnotizability, internal imagery, and efficiency of neurolinguistic programming.</i> Int J Clin Exp Hypn 2011 Apr;59(2):225-41.
5.	Karunaratne M. <i>Neuro-linguistic programming and application in treatment of phobias.</i> Complement Ther Clin Pract 2010 Nov;16(4):203-7. Epub 2010 Mar 29. Review
6.	Bigley J, Griffiths PD, Prydderch A, et al. <i>Neurolinguistic programming used to reduce the need for anaesthesia in claustrophobic patients undergoing MRI.</i> Br J Radiol 2010 Feb;83(986):113-7.
7.	Bull L. <i>Sunflower therapy for children with specific learning difficulties (dyslexia): a randomised, controlled trial.</i> Complement Ther Clin Pract 2007 Feb;13(1):15-24. Epub 2006 Dec 15
8.	Grandke B, Pflge Z. <i>Logopedics in neurologic rehabilitation: properly supporting patients in "home work".</i> 2005 Apr;58(4):222-3. German. No abstract available. PMID: 15887912
9.	Gora EP. <i>Altered states of consciousness.</i> Usp Fiziol Nauk 2005 Jan-Mar;36(1):97-109. Review. Russian
10.	Woodard F. <i>Phenomenological contributions to understanding hypnosis: review of the literature.</i> Psychol Rep 2003 Dec;93(3 Pt 1):829-47. Review. PMID:14723451
11.	Acosta JK, Levenson RL Jr. <i>Observations from Ground Zero at the World Trade Center in New York City, Part II: Theoretical and clinical considerations.</i> Int J Emerg Ment Health 2002 Spring;4(2):119-26
12.	Sumin AN, Kharedinova OP, Sumina LIu, et al. <i>Psychotherapy impact on effectiveness of in-hospital physical rehabilitation in patients with acute coronary syndrome.</i> Klin Med (Mosk) 2000;78(6):16-20. Russian
13.	Gorecka D, Borak J, Goljan A. et al. <i>Treatment outcome in tobacco dependence after nicotine replacement therapy and group therapy.</i> Pneu-monol Alergol Pol 1999;67(3-4):95-102. Polish. PMID: 10497441
14.	de Miranda CT, de Paula CS, Palma D, et al. <i>Impact of the application of neurolinguistic programming to mothers of children enrolled in a day care center of a shantytown.</i> Sao Paulo Med J 1999 Mar 4;117(2):63-71. PMID:10488603
15.	Konefal J, Duncan RC. <i>Social anxiety and training in neurolinguistic programming.</i> Psychol Rep 1998 Dec;83(3 Pt 1):1115-22. PMID:9923190
16.	Starker S, Pankratz L. <i>Soundness of treatment: a survey of psychologists' opinions.</i> Psychol Rep 1996 Feb;78(1):288-90. PMID:8839319
17.	Hossack A, Standidge K. <i>Using an imaginary scrapbook for neurolinguistic programming in the aftermath of a clinical depression: a case history.</i> Gerontologist 1993 Apr;33(2):265-8. PMID:8468020
18.	Konefal J, Duncan RC, Reese MA. <i>Neurolinguistic programming training, trait anxiety, and locus of control.</i> Psychol Rep 1992 Jun;70(3 Pt 1):819-32. PMID:1620774
19.	Jepsen CH. <i>Neurolinguistic programming in dentistry.</i> J Calif Dent Assoc 1992 Mar;20(3):28-32. No abstract available. PMID:1383450
20.	Field ES. <i>Neurolinguistic programming as an adjunct to other psychotherapeutic/hypnotic interventions.</i> Am J Clin Hypn 1990 Jan;32(3):174-82. PMID:2296919
21.	Yapko MD. <i>Implications of the Ericksonian and Neurolinguistic programming approaches for responsibility of therapeutic outcomes.</i> Am J Clin Hypn 1984 Oct;27(2):137-43. No abstract available

Table VIII. *NLP & Review*

<i>Review and verify studies</i>	
1.	Lim SC. <i>Criticism of article on neurolinguistic programming</i> . Can Fam Physician 1984 Jun;30:1247. No abstract available. PMID:21278934
2.	Steinbach AM. <i>Neurolinguistic programming: a systematic approach to change</i> . Can Fam Physician 1984 Jan;30:147-50. PMID:21283502
3.	Brockopp DY. <i>What is NLP (neurolinguistic programming)?</i> . Taehan Kanho 1983 Dec 30;22(5):48-9. Korean. No abstract available. PMID:6560114

In an article published in 1985 (Einspruch and Forman, 1985) Einspruch stated that, until then, several methodological errors were made in reviewing NLP researches. The categories in which these errors were found included:

- Unfamiliarity with NLP as a therapeutic approach;
- Inadequate definition of relationships;
- Insufficient control of context;
- Logical errors.

Several supporters of Neuro-Linguistic Programming (Einspruch and Forman 1985; Robbins, 1995; Dilts, 1983) state that the procedures and the interventions generated by NLP have to be used within the premises contained inside the model. Previous researches had tried to evaluate the efficacy of the therapeutic techniques used in NLP by isolating a piece or a portion of the model, while examining it as an independent model.

Dilts suggests: “The various techniques which are part of NLP’s body have been isolated and explicated, as separated parts, so be easily learnt. For the purpose of making them useful, anyhow, they have to be applied contemporaneously, in their totality” (Dilts, 1983).

Concurring with Robbins, our belief is that there are four main problems regarding the attempt of gaining experimental proof of Neuro-Linguistic Programming:

1. Rarely the experimenters are sufficiently trained in NLP and rarely they have the adequate technical competences. Often even the objectivity of the research is uncertain;
2. There is no quality control in NLP. No international authority which can speak in favour of the object of NLP, that can be acknowledged by all training institutes; therefore its reliability as a scientific praxis has been fouled from the incompetence of some trainers;
3. NLP can not be tested when some specific techniques are isolated from the whole methodology. Several researches on NLP attempt to “prove” diagnostics, such as eye accessing cues or the use of sensory predicates, while NLP never states (formally) that there is an intrinsic relationship (objective) underlying these suggestions and the kind of cognitive processing;
4. Some previous researches tried using DSM-III (American Psychiatric Association, 1980) diagnostics with NLP techniques, without considering the Meta-Model and the theoretic-implicit passage within nominalizations and thought process.

It is rather interesting to notice how the articles found on Pubmed are 20 regarding “Communcation”, 4 “Training”,

4 “Personal well-being”, 1 “Nutrition”, 8 the field of “Eye movements”; 21 “Psychotherapy” and 3 “Review and verify studies”. We have also found for those key words: “Family Physician NLP” = 1 Article (Jagannathan et al., 2009) that was about Natural Language Processing and not Neuro Linguistic Programming, “Family Physician Neuro Linguistic Programming” = 1 article (Clabby and O’Connor, 2004), “Family Medicine NLP” = 7 article, but only 2 (Holt and Ladwa, 2009; Steinbach, 1984) were about NLP, and “Family Medicine Neuro Linguistic Programming” = 2 article (the same articles of “Family Medicine NLP”).

Conclusions

Far from considering NLP a panacea to cure all the illnesses of body and spirit, it is here emphasized how, in its main application fields related to medical environment (non-psychiatric), such as interpersonal communication and therapy, a lack of scientific literature has been observed. This is perfectly coherent with the ideas of the founders of NLP, who base their work on the practical aspects of these techniques.

More interesting is the fact that those doctors who are informed on the communication techniques used in NLP often are not interested in accomplishing further studies or researches on these topics, since in their clinical practice the communicative NLP becomes a mere “instrument” of therapeutic alliance.

Otherwise, though, the personal experience and observational studies conducted by the author of this work prove that, even by having trained in NLP (project SETAP and ATIP of the Italian Province “Potenza”) over 150 doctors of general medicine in the Italian Region of Basilicata, the main difference found is the predisposition of the doctor to execute the techniques at the right moment. In fact, the efficacy of these techniques in the field of “Family Medicine”, to communicate efficaciously, to understand the interlocutor or to restructure traumatic experiences or emotional shocks, has resulted to be deeply connected with the capability of the single doctor to apply the technique and to predispose him or herself to listening.

Thus, NLP is a difficult theme to be scientifically studied. It can not be applied to the same evaluation method used for bio-medical equipment, neither to psychological techniques. In the NLP field it is the “operator” who makes the differen-

ce. The scientist who wishes to study NLP has to be him or herself at least a Master Trainer in NLP. This because the beauty of this discipline is due to its pragmatic aspects and its efficacy, and it can not be approached if not by people who have a complete vision of the various techniques used and their therapeutic objectives.

In conclusion, we remind that in NLP an "objective" relationship among "technique" and its "absolute effect" is not foreseen, since each patient is an independent individual; some techniques are useful for someone, while others are for another.

Bibliography

- Acosta JK, Levenson RL Jr. *Observations from Ground Zero at the World Trade Center in New York City, Part II: Theoretical and clinical considerations*. Int J Emerg Ment Health 2002 Spring;4:119-26.
- American Psychiatric Association (APA) *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. American Psychiatric Association, Washington, D.C 1980.
- Bandler R, Grinder J. *The structure of magic: a book about language and therapy*. Science and Behavior Books, Palo Alto (Calif) 1975a.
- Bandler R, Grinder J. *Patterns of the hypnotic techniques of Milton H. Erickson, M.D. Volume I*. Meta Publications, Cupertino (Calif) 1975b.
- Bandler R, Grinder J. *The structure of magic II: a book about communication and change*. Science and Behavior Books, Palo Alto (Calif) 1976.
- Bandler R, Grinder J. *Trance-formations: neuro-linguistic programming and the structure of hypnosis*. Real People Press, Moab (Utah) 1981.
- Bandler R, Grinder J. *Frogs into princes: neuro linguistic programming*. Real People Press, Moab (Utah) 1989.
- Bandler R, McDonald, W. *An insiders guide to sub modalities*. Meta Publications, Cupertino (Calif) 1989.
- Bandler R. *Using your brain for a change*, Real People Press, Moab (Utah) 1988.
- Bandler R, Grinder J, DeLozier J. *Patterns of the hypnotic techniques of Milton H. Erickson, M.D. Vol. II*. Meta Publications, Cupertino (Calif) 1977.
- Bidot N, Morat B. *80 giorni per capirsi*. Ed. Xenia, Milano 1994.
- Bigley J, Griffiths P D, Prydderch A et al. *Neurolinguistic programming used to reduce the need for anaesthesia in claustrophobic patients undergoing MRI*. Br J Radiol 2010 Feb;83:113-7.
- Bonocore I. *Dispense: PNL Conoscenza*. (Tr. En. "NLP and knowledge"). HyPro Master, Roma 1994.
- Bonocore I. *Dispense: La Stratificazione del cervello*. (Tr. En. "Brain and its stratification"). HyPro Master, Roma 2000.
- Brockopp D. Y. *What is NLP (neurolinguistic programming)?* Tae-han Kanho 1983 Dec30;22:48-9.
- Buckner W, Reese E, Reese R. *Eye movement as an indicator of sensory components in thought*. J Couns Psychol 1987;34: 283-7.
- Bull L. *Sunflower therapy for children with specific learning difficulties (dyslexia): a randomised, controlled trial*. Complement Ther Clin Pract 2007 Feb;13:15-24.
- Burke DT, Meleger A, Schneider JC et al. *Eye-movements and ongoing task processing*. Percept Mot Skills 2003 Jun;96:1330-8.
- Christensen JF, Levinson W, Grinder M. *Applications of neuro-linguistic programming to medicine*. J Gen Intern Med 1990 Nov-Dec;5:522-7.
- Clabby J, O'Connor R. *Teaching learners to use mirroring: rapport lessons from neurolinguistic programming*. Fam Med 2004 Sep;36:541-3.
- Coe WC, Scharcoff JA. *An empirical evaluation of the neurolinguistic programming model*. Int J Clin Exp Hypn 1985 Oct;33:310-8.
- De Miranda CT, de Paula CS, Palma D et al. *Impact of the application of neurolinguistic programming to mothers of children enrolled in a day care center of a shantytown*. Sao Paulo Med J 1999 Mar 4;117:63-71.
- Dilts R. *Roots of neuro linguistic programming*. Meta Publications, Cupertino (Calif) 1983.
- Dilts R. *Changing belief systems with neuro-linguistic programming*. Meta Publications, Cupertino (Calif) 1999.
- Dilts R. *Sleight of mouth*. Meta Publications, Cupertino (Calif) 1999.
- Dilts R, Bandler R., DeLozier J et al. *Neuro-linguistic programming. Vol. I, the study of the structure of subjective experience*. Meta Publications, Cupertino (Calif) 1980.
- Dooley KO, Farmer A. *Comparison for aphasic and control subjects of eye movements hypothesized in neurolinguistic programming*. Percept Mot Skills 1988 Aug;67:233-4.
- Dowd ET, Hingst AG. *Matching therapists' predicates: an in vivo test of effectiveness*. Percept Mot Skills 1983 Aug;57:207-10.
- Duncan RC, Konefal J, Spechler MM. *Effect of neurolinguistic programming training on self-actualization as measured by the Personal Orientation Inventory*. Psychol Rep 1990 Jun;66:1323-30.
- Einspruch EL, Forman BD. *Observations concerning research literature on neuro-linguistic programming*. J Couns Psychol 1985;32:589-96.
- Ellis C. *Neurolinguistic programming in the medical consultation*. S Afr Med J 2004 Sep;94:748-9.
- Erickson MH. *My voice will go with you: the teaching tales of Milton H. Erickson*. (Reprint edition). Norton, New York 1991.
- Farmer A, Rooney R, Cunningham JR. *Hypothesized eye movements of neurolinguistic programming: a statistical artifact*. Percept Mot Skills 1985 Dec;61:717-8.
- Field ES. *Neurolinguistic programming as an adjunct to other psychotherapeutic hypnotherapeutic interventions*. Am J Clin Hypn 1990 Jan;32:174-82.
- Galin D, Ornstein R. *Individual differences in cognitive style_reflective eye movements*. Neuropsychologia 1974;12:376-97.
- Gora EP. *Altered states of consciousness*. Usp Fiziol Nauk 2005 Jan-Mar;36:97-109.
- Górecka D, Borak J, Goljan A et al. *Treatment outcome in tobacco dependence after nicotine replacement therapy and group therapy*. Pneumonol Alergol Pol 1999;67:95-102.
- Graf U. *Neurolinguistic programming in physician-patient communication. Basic principles of the procedure--examples for application in surgery*. Fortschr Med 1995; Sep 20;113:368-71.
- Granchi G, Pirovano F. *PNL comunicare per vendere*. (Tr. En. NLP Communicate to sell). De Vecchi, Milano 2008.
- Grandke B. *Logopedics in neurologic rehabilitation: properly supporting patients in "home work"*. Pflege Z 2005 Apr;58:222-3.
- Holt VP, Ladwa R. *Mentoring. A quality assurance tool for dentists part 5: the roots of the modern approach to mentoring and coaching*. Prim Dent Care 2009 Oct;16(4):157-63.
- Hossack A, Standidge K. *Using an imaginary scrapbook for neuro-linguistic programming in the aftermath of a clinical depression: a case history*. Gerontologist 1993 Apr;33:265-8.
- Jagannathan V, Mullett CJ, Arbogast JG et al. *Assessment of commercial NLP engines for medication information extraction from dictated clinical notes*. Int J Med Inform 2009 Apr;78:284-91.
- James T, Shepard D. *Presenting magically: transforming your stage presence with NLP*. Crown House Publishing, Williston, VT 2004.
- Jepsen CH. *Neurolinguistic programming in dentistry*. J Calif Dent Assoc 1992 Mar;20:28-32.

- Kaplowitz GJ. *Communicating with patients*. Gen Dent 1999 Jul-Aug;47:399-403.
- Karunaratne M. *Neuro-linguistic programming and application in treatment of phobias*. Complement Ther Clin Pract 2010 Nov;16:203-7.
- Kinsbourne M. *Eye and head turning indicates cerebral lateralization*. Science 1972 May; 179:539-41.
- Kirenskaya AV, Novototsky-Vlasov VY, Chistyakov AN et al. *The relationship between hypnotizability internal imagery, and efficiency of neurolinguistic programming*. Int J Clin Exp Hypn 2011 Apr;59:225-41.
- Knapp HP, Corina DP. *A human mirror neuron system for language: Perspectives from signed languages of the deaf*. Brain Lang 2010 Jan;112:36-43.
- Knowles RD, Brockopp DY. *Building rapport; through neurolinguistic programming*. Kango Gijutsu 1984 Oct;30(13):1829-34.
- Knowles RD. *Building rapport through neurolinguistic programming*. Taehan Kanho 1983 Dec 30;22:45-7.
- Kocel K, Galin D, Ornstein R et al. *Lateral eye movement and cognitive mode*. Psychon Sci 1972;27:223-4.
- Konefal J, Duncan RC. *Social anxiety and training in neurolinguistic programming*. Psychol Rep 1988 Dec;83:1115-22.
- Konefal J, Duncan RC, Reese MA. *Neurolinguistic programming training, trait anxiety, and locus of control*. Psychol Rep 1992 Jun;70:819-32.
- Lächler J. *NLP communication model (neurolinguistic programming)-practical application. Opening up inner power sources and helping others with it*. Krankenpfl Soins Infirm 1991 Feb;84:74-6.
- Lim SC. *Criticism of article on neurolinguistic programming*. Can Fam Physician 1984 Jun;30:1247.
- Middleton J. *New era*. J Ir Dent Assoc 2011 Jun-Jul;57:127.
- Miller GA, Galanter E, Pribram KH. *Plans and the structure of behavior*. Adams Bannister Cox Pubs, New York 1960.
- Norris RW. *Determining the effectiveness of neuro-linguistic programming training for professionals, advanced neuro dynamics*, Middle Tennessee State University, Murfreesboro 1997.
- Pennacchini M, Pensieri C. *Is non-directive communication in genetic counseling possible?* Clin Ter 2011; 162:e141-4.
- Pennacchini M, Pensieri C, Binetti P. *Hospital communication between perception and cost savings: an Italian case study*. Clin Ter 2012;163:e149-55.
- Pensieri C. *La sincronizzazione in ambito sanitario*. MEDIC 2006;14(3):84-91.
- Pensieri C. *PNL e sanità* (Tr. En. "NLP and healthcare"). NLP International Ltd, 2009.
- Pensieri C. *PNL medica e salute: dal corpo all'emoattività*. (Tr. En. "Medical NLP and wellness"). Armando Curcio Editore, Roma 2012.
- Pesut DJ. *The art, science, and techniques of reframing in psychiatric mental health nursing*. Issues Ment Health Nurs. 1991 Jan-Mar;12:9-18.
- Piovan C. *The language disorders in schizophrenia in neurolinguistic and psycholinguistic perspectives*. Riv Psichiatri 2012 Mar-Apr;47:96-105.
- Poffel SA, Cross H.J. *Neurolinguistic programming: a test of the eye-movement hypothesis*. Percept Mot Skills. 1985 Dec;61:1262.
- Reinhard J, Peiffer S, Sängner N et al. *The effects of clinical hypnosis versus neurolinguistic programming (NLP) before external cephalic version (ECV): a prospective off-centre randomised, double-blind, controlled trial*. Evid Based Complement Alternat Med 2012;626740.
- Robbins A. *Notes from a friend: a quick and simple guide to taking control of your life*. Fireside, New York 1995.
- Rochon R. *Neurolinguistic power and programming*. Infirm Que 1995 Jan-Feb;2:36-7.
- Schaefer J, Schajor S. *Learning with all one's senses. Neurolinguistic programming in the teaching of pediatric nursing*. Kinderkranken-schwester 1999 Jul;18:289-91.
- Schneeberger S, Rohr E. *NLP communication model (neurolinguistic programming)--an introduction. Greater clarity in communicating and observing*. Krankenpfl Soins Infirm 1991 Feb;84:70-3.
- Schreiber L. *The importance of precision in language: communication research and (so-called) alternative medicine*. Health Communication 2005;17:173-90.
- Scott-Phillips TC, Kirby S. *Language evolution in the laboratory*. Trends Cogn Sci 2010 Sep;14:411-7.
- Senge P. *The fifth discipline: the art and practice of the learning organization*. Random House Business, 2006.
- Seunke W, Keukens R, von Pernis H. *Neurolinguistic programming. A communication technic*. TVZ 1988 Jan;42:21-5. Erratum in: Tijdschr Ziekenverpl 1988 Feb;42:84.
- Sørensen LB, Greve T, Kreutzer M et al. *Weight maintenance through behaviour modification with a cooking course or neurolinguistic programming*. Can J Diet Pract Res 2011 Winter;72:181-5.
- Starker S, Pankratz L. *Soundness of treatment: a survey of psychologists' opinions*. Psychol Rep 1996 Feb;78:288-90.
- Steinbach AM. *Neurolinguistic programming: a systematic approach to change*. Can Fam Physician 1984 Jan;30:147-50.
- Sumin AN, Khaïredinova OP, Sumina LIu et al. *Psychotherapy impact on effectiveness of in-hospital physical rehabilitation in patients with acute coronary syndrome*. Klin Med (Mosk) 2000;78:16-20.
- Suthers M. *Our personal space*. Ann R Australas Coll Dent Surg. 2000 Oct;15:280-3.
- Thomason TC, Arbuckle T, Cady D. *Test of the eye-movement hypothesis of neurolinguistic programming*. Percept Mot Skills 1980 Aug;51:230.
- Thomson G, Menzies S. *Effective interaction. Interview by Mary-Claire Mason*. Nurs Stand 2010 Apr 7-13;24:25.
- Tosey P, Mathison J. *Neurolinguistic programming as an innovation in education and teaching innovations*. Education and Teaching Intern 2010;47:317-26.
- Turnbull J. *Intuition in nursing relationships: the result of 'skills' or 'qualities'?* Br J Nurs 1999 Mar;8:302-6.
- Turner J. *PNL et sante*. Soins 1999 Jul-Aug;(637):33-6.
- Vianna LA, Bomfim GF, Chicone G. *Self-esteem of nursing undergraduate students*. Rev Bras Enferm 2002 Sep-Oct;55(5):503-8.
- Walter J, Bayat A. *Neurolinguistic programming: temperament and character types*. BMJ 2003 Apr 19;326:S133.
- Walter J, Bayat A. (2003). *Neurolinguistic programming: the keys to success*. BMJ 2003 May 17;326:s165-6.
- Walter J, Bayat A. *Neurolinguistic programming: verbal communication*. BMJ 2003 Mar 15;326(7389):S83.
- Wertheim EH, Habib C, Cumming G. *Test of the neurolinguistic programming hypothesis that eye-movements relate to processing imagery*. Percept Mot Skills 1986 Apr;62:523-9.
- Wilhelm J. *5 models for effective communication*. Krankenpfl Soins Infirm 2003;96:12-3.
- Wiseman R, Watt C, ten Brinke L et al. *The eyes don't have it: lie detection and Neuro-Linguistic Programming*. PLoS One 2012;7:e40259.
- Woodard F. *Phenomenological contributions to understanding hypnosis: review of the literature*. Psychol Rep 2003 Dec;93:829-47.
- Yapko MD. *Implications of the ericksonian and neurolinguistic programming approaches for responsibility of therapeutic outcomes*. Am J Clin Hypn 1984 Oct;27:137-43.

STORIA DELLA MEDICINA
MEDICAL HISTORY

La Scuola Napoletana di Medicina Interna “Frugoni - Magrassi”: un ricordo

*History of the Neapolitan Internal Medicine School
“Frugoni - Magrassi”: a recollection*

ALTUCCI PAOLO, ABBATE GIANFRANCO

Dipartimento di Internistica Clinica e Sperimentale F. Magrassi. Seconda Università degli Studi di Napoli

Il lavoro riporta una sintetica sinossi della gloriosa Scuola di Medicina Interna “Grocco Frugoni Magrassi” che ha costituito nel tempo uno dei due maggiori tronconi della Clinica Medica Napoletana.

In particolare, vengono illustrate la storia della Scuola che fa capo al Professor Magrassi, che fu la prima a chiaro indirizzo fisiopatologico multidisciplinare e con struttura pre-dipartimentale.

Parole chiave: Storia della medicina, Cesare Frugoni, Flaviano Magrassi

The paper describes the history of the Neapolitan School of Internal Medicine entitled to Flaviano Magrassi (and descending from Cesare Frugoni), with the various scholars and their different fields of scientific application.

The AA report the chronological history of the School of Naples University (actually 2nd University) including the old 1st Medical Faculty.

Key words: *History of medicine, Cesare Frugoni, Flaviano Magrassi*

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Prof. Paolo Altucci

Via Timavo, 39
80126 Napoli
e-mail: paolo.altucci@unina2.it

Introduzione

In questo testo vorrei ripercorrere sul filo dei ricordi una succinta rappresentazione storica di discendenze della nostra scuola di Medicina Interna.

La Clinica Medica napoletana si divide in almeno due tronconi: il più antico, discendente da Cardarelli, D'Amato, Bossa non è il nostro, e l'altro, che è il nostro, discende da Frugoni (Grocco - Frugoni - Magrassi).

Flaviano Magrassi è stato il nostro Maestro, della cui Scuola io voglio riportare succinte notizie.

La Scuola Frugoni - Magrassi (linea Grocco-Frugoni-Magrassi)

Ripercorro in queste righe una sintetica Storia della nostra Scuola di Medicina Interna.

Nel corso degli anni 2009-2010 ero stato favorevolmente impressionato dall'idea del compianto collega padovano prof. Giovanni Federspil di dedicarsi alla descrizione di quelle che sono state le Scuole Mediche italiane; anzi, per i due principali filoni napoletani, avevo anche direttamente collaborato con lui per notizie e dettagli.

Pochi cenni sul Professore Cesare Frugoni, discendente a sua volta da Grocco (Scuola di Padova). Frugoni ha insegnato Clinica Medica a Padova, poi a lungo è stato il primo Clinico Medico dell'Università La Sapienza di Roma.

Su Frugoni non posso che citare spunti indiretti: l'ho visto nel 1969, durante una visita al Prof. Magrassi a Roma; egli era già anziano e rimasi colpito dalla eleganza e bellezza di due sue diverse affermazioni: a proposito della prostatectomia subita, ricordava come il suo disturbo consistesse soltanto in "un po' di frequenza"; e successivamente, a proposito del suo matrimonio con il celebre mezzo soprano Giulietta Simionato, la ricordava come la creatura femminile che gli aveva "donato più dolcezza".

Altri particolari li ho indirettamente acquisiti da Mario Coltorti più che non da Magrassi stesso, come ad esempio quella che doveva essere la sua visita in reparto. Era caratteristica la sua concentrazione e, dopo una breve meditazione, la sicurezza con la quale egli affermava "in questo caso vi sono "x" possibilità diagnostiche differenziali" e le elencava tutte con una speditezza ed una eleganza che non poteva non impressionare gli astanti. Allo stesso modo era nota, in un'epoca in cui non era proprio a livello dei clinici frequentissima, la competenza radiologica dimostrata.

Dal punto di vista didattico sembra che le sue lezioni fossero molte belle; peccato che io non trovi più, nel mio abbondante disordine, un manuale in fotocopia trasmessomi dall'amico prof. Mario Mancini, dove erano contenute alcune sue considerazioni didattiche e lezioni e spunti sugli Allievi. Sembra che l'ultima lezione, la cui data era stata circondata da mistero, si concludesse alla fine con un commiato

molto sentito commosso e affettuoso: "così in quest'aula non mi vedrete più, vi saluto vi ricordo tutti, e così via".

Numerosi i suoi allievi cattedratici per quei tempi; personalmente io ricordo il professore Virgilio Chini, clinico medico di Bari, che di Magrassi era stato caporeparto e che io ho incontrato alla mia docenza di malattie infettive nel 1966 e successivamente come presidente di sessione nella relazione compiuta a Genova nel '69 al congresso di malattie infettive (Altucci Coltorti Iacono), sull'endocardite batterica subacuta.

Il professor Magrassi (1908-1974) venne a Napoli nel 1952 da Sassari, dove era stato giovanissimo professore ordinario di malattie infettive (a 34 anni), successivamente incaricato di Patologia Medica e poi clinico medico a Sassari. Io entrai nel 1953 nell'Istituto di Patologia Medica che egli da poco era venuto a dirigere.

Seguendo l'indirizzo già tracciato da Frugoni, Magrassi volle impostare la sua Scuola in senso pluridisciplinare, formando gruppi di ricerca su tematiche di largo interesse, in cui fossero armonicamente affrontati tanto i problemi fisiopatologici che quelli clinico-applicativi, stimolando la formazione di molti giovani collaboratori presso qualificati centri internazionali. L'Istituto di Patologia Speciale Medica divenne così in breve tempo una feconda fucina in molti settori: Ematologia (con particolare impegno nell'eziologia e nella terapia delle emolinfopatie maligne); Malattie Metaboliche (in particolare dismetabolismi lipidici ed arteriosclerosi), Cardiologia; Nefrologia; Virologia Clinica, Microbiologia e Batteriologia; Epatogastroenterologia; Endocrinologia (di cui Magrassi volle creare la prima struttura autonoma a Napoli, affidata al nostro indimenticabile amico Marco Minozzi).

Si formò così in questa città la prima Scuola Clinica a chiaro indirizzo fisiopatologico multidisciplinare, in cui le varie competenze si integravano nell'applicazione razionale al singolo malato.

Questa impostazione, che ha percorso di decenni una effettiva organizzazione dipartimentale delle istituzioni universitarie, con armonica confluenza tra ricerca sperimentale e clinica, ha trovato coerente espressione didattica nei Corsi di Fisiopatologia, che Magrassi affidò a noi suoi allievi a complemento del Corso di Patologia Speciale Medica da lui tenuto, stimolandoci così fin da giovani ad una attività didattica integrata, cui ciascuno partecipava secondo le proprie attitudini e competenze, ed ha infine ispirato il Trattato di Fisiopatologia Medica, che nel periodo in cui vide la luce (1964) rappresentò una profonda innovazione nella trattatistica medica del nostro paese.

Ricordo di quel periodo iniziale gli Aiuti, i professori Luigi Scalfi (1913-1979) e Fernando De Ritis (1911-1985).

Di Scalfi in particolare ricordo la vistosa e importante competenza dottrina, di De Ritis la capacità a dirigere e l'intuito nelle determinazioni più o meno urgenti che poteva convenire di operare. Egli appariva molto più "Barone" del

prof. Magrassi e molto più abile a inserirsi nelle questioni di elevata politica universitaria, soprattutto in quei tempi.

Ricordo che De Ritis fu lo scopritore dell'importanza delle transaminasi nella epatite virale. Questa intuizione fu più completa di quella (più o meno contemporanea) operata da Wroblewski e La Due, che puntarono su una sola delle due transaminasi, la GOT, la meno importante dal punto di vista dell'epatite virale, e sull'importanza che viceversa essa poteva avere nell'infarto del miocardio.

La Scuola del professor De Ritis, divenuto in breve da Infettologo 2° Clinico Medico, fu in realtà meno abbondante di quella (alla quale io sono appartenuto) del professor Magrassi.

La genesi del trasferimento di Giuseppe Giusti, divenuto così il primo infettivologo di Napoli, fu dettata da considerazioni di opportunità e Giusti resta a mio avviso allievo primitivamente di Magrassi.

Per molti altri colleghi il transito dalla scuola di Magrassi a quella di De Ritis fu dettato da motivi di opportunità anche distributiva, attesa la sempre maggiore importanza che il professor De Ritis veniva ad acquisire, o dettata ancora da ragioni di progressiva maggiore affinità. Ricordo gli amici Gabriele Mazzacca, Raffaele Bianco, Mario Mancini con Pasquale Oriente, Bruno Rotoli, Salvatore Formisano, divenuti tutti Professori Ordinari.

Rivendico come molta parte di questi fossero tutti in paranza (e molti lo rimasero) almeno spiritualmente più vicini a Magrassi.

Ricordo la giornata di Magrassi così come viene descritta dal prof. Carcassi, suo Allievo a Sassari, e da Coltorti stesso: era infrequente che il Professore non dedicasse almeno due ore al giorno alla visita in un reparto, consuetudine gelosamente tramandata nella scuola frugoniana, ma che non tutti i clinici attuali hanno conservato, ricordo ancora il fervido impegno personale nella ricerca. Erano pressoché quotidiane le sue sedute al microscopio per molte ore nella tarda mattinata e nel pomeriggio: tra l'altro egli fu uno tra i non molti Clinici con profonda competenza isto- e cito-patologica. Tutto ciò però non lo sottraeva al suo compito di maestro e di guida in corsia, per noi allora giovani.

Se poi crediamo che scienziato non è solo chi osserva, ma anche e soprattutto chi parte da ipotesi nuove e originali da sottoporre poi al vaglio dell'osservazione per essere anche dopo molto tempo accettate, possiamo affermare che Magrassi ha fatto scienza nella accezione più alta e moderna del termine.

Devo ricordare ancora lo spirito democratico di Magrassi, che intuì tempestivamente lo spirito di cambiamento degli anni '68-'69, (per noi a Napoli fu il 1969 l'anno delle maggiori agitazioni anche in seno all'Università); ricordo dicevo lo spirito profondamente democratico, ricordo la consapevolezza e la facilità con la quale egli si adeguò alla creazione ed allo svolgimento dei cosiddetti Consigli di Istituto, nei quali era attorniato da Professori ed Assistenti che potevano anche non essere d'accordo sempre con lui. Purtroppo ricordo

anche di quell'epoca o della fase immediatamente successiva, lo spirito, per noi "perdente", per quanto si riferisce a tutto il problema della creazione della Seconda Facoltà di Medicina e soprattutto dell'allocatione di questa nell'abbondantissimo, vistoso, bellissimo (per quell'epoca) Secondo Policlinico, che era stato costruito e che avrebbe dovuto essere destinato alla Prima Facoltà, la Facoltà storica, che languiva e si sgretolava nel Centro Storico, ove poi avvenne anche, nel 1980, un grave terremoto.

Ricordo la competenza ematologica (già detta) di un allievo, il professor Sergio Piomelli, che è fiorito e si è poi sviluppato all'estero: egli ha lasciato però, nel ventennale da noi organizzato, una testimonianza scritta. Ricordo il professor Luciano Bruzzese, ematologo anch'egli.

Ricordo ancora del professor Magrassi la competenza di Infaziologia Internistica e la competenza batteriologica e virologica. Fondatore dell'Endocrinologia, della Nefrologia, e anche della Gastroenterologia, Specialità tutte della Medicina Interna, per le quali Magrassi fu il primo a chiedere l'autonomia già dagli anni '69-'70. Ricordo infine anche la sua versatilità cardiologica.

Come ho già detto, il professor Magrassi va considerato fondatore della Endocrinologia napoletana attraverso l'allievo Marco Minozzi, indimenticabile personalità per chi gli è stato vicino, precocemente scomparso.

Grande figura umana e di scienza, Minozzi creò un piccolo Reparto clinico e va ricordato come grande studioso soprattutto della Clinica e della diagnostica dell'endocrinologia. Egli fece in tempo a creare allievi non al suo livello, per l'altezza di quest'ultimo. Ricordo Michelangelo Faggiano, anch'egli precocemente scomparso, ricordo Gaetano Lombardi al quale sono affettuosamente legato.

Ma Magrassi fu fondatore anche della Nefrologia Medica, attraverso uno dei suoi collaboratori direi più geniali, Carmelo Giordano, inventore della dieta nell'uremia e organizzatore di uno dei primi reni artificiali.

Con Carmelo Giordano ho vissuto un particolare rapporto di analogie ed antitesi, ma ricordo comunque un legame tra i più significativi della mia vita entro quelle mura. Devo dire che frequente attualmente il migliore dei suoi allievi, il professore Natale Gaspare De Santo, assai prolifico autore di libri e lavori, Emerito di Nefrologia e tuttora molto noto e operante a livello internazionale.

Magrassi rese autonoma anche la Epato-Gastroenterologia, con l'intento di affidarla all'allievo forse più prestigioso e completo, del quale non ho ancora qui fatto cenno, il professor Mario Coltorti, scomparso nel 2009 e ricordato con un Memorial dall'allievo, caro amico mio e Direttore del Dipartimento Magrassi dopo di me, professore Camillo Del Vecchio Blanco, e ricordato ancora prima nel 2009 in un convegno di Bioetica dal professore Enrico di Salvo.

In realtà Mario Coltorti fu molto più un Generalista, figura innata per completezza di Clinico Medico, che non soltanto esperto di malattie del Fegato e di Gastroenterologia. È per me

un motivo di particolare onore quello di essere stato invitato a tenere una Lettura Magistrale nell'ambito di un Congresso organizzato dal Comitato etico Carlo Romano della Università Federico II diretto dal Prof. Claudio Buccelli (novembre 2012).

Devo citare qui anche l'importanza dell'allievo Mario Mancini, trasmigrato poi col professor De Ritis. A lungo Ordinario e poi Emerito di Clinica Medica dell'altra Facoltà, egli fondò nell'ambito delle nostre mura lo studio del Metabolismo e del Ricambio e successivamente organizzò e fece fiorire una sua vera e propria Scuola. Ricordo di questa il professore Oriente, che ha poi mutato la sua competenza preminente in un'altra disciplina, la Reumatologia, diventando Ordinario di Reumatologia nell'ambito della allora Seconda Facoltà di Medicina. Ricordo ancora, tra i numerosi allievi del professor Mancini, citati in tabella, il professor Giovanni di Minno, esperto internazionale di coagulazione.

Dal punto di vista Cardiologico va citata la figura del professor Aldo Iacono, che divenne professore di Malattie Cardiovascolari. Aldo Iacono è stato professore di Cardiologia e da lui sono discesi poi altri allievi, tra cui mi fa piacere di ricordare soprattutto Oreste De Divitis, passato poi col professor De Ritis, attualmente professore Emerito di Medicina Interna, che ha tenuto la struttura di Cardiologia e Pronto Soccorso Coronarico dell'altra Facoltà di Medicina.

Vorrei per ultimo citare me stesso, cui Magrassi affidò l'Infeziologia Internistica – Infeziologia quanto mai valida se si pensa al peso internistico delle Endocarditi infettive, ad esempio, o di altre Malattie infettive – e l'Immunopatologia. Di quest'ultima egli intuì il tumultuoso avanzamento: mi onora di avere fondato la prima Scuola Napoletana di Specialità in Allergologia e Immunologia Clinica che fu richiesta in collaborazione col compianto amico professore Domenico Mancino, il quale fu anche il primo Rettore del Secondo Ateneo.

Vorrei riportare qui conclusivamente alcuni tratti e spunti dal Necrologio che del professor Magrassi ha fatto il professore Giuseppe Giunchi, illustre allievo discendente del tronco Frugoniano, professore di Clinica Medica nell'ambito di Roma Sapienza, e che sulla rivista “il Policlinico” ha appunto realizzato questo compito.

Eccone qualche passo: “La peculiarità della figura scientifica di Flaviano Magrassi è di aver portato nella Clinica Medica, la più applicativa delle branche della Medicina, la ricerca biologica indirizzata in senso – egli dice – “eziologico”, io direi “eziopatogenetico”. Egli dice più avanti: “potremmo definire Magrassi un Clinico Medico Biologo”, io direi un Clinico Medico completo con profonda radicazione biologica.

Ancora: “Egli ha sviluppato per decenni una sua idea originale, quella della eziologia complessa e condizionata di molte malattie”; così Giunchi ricorda la Endocardite Batterica, (argomento ripreso dallo stesso Coltorti e approfondito da me stesso) e le pneumopatie virali, e le indagini più recenti su una ipotesi di eziologia virale delle leucemie.

Così, nel campo dell'immunologia, dobbiamo ricordare le sue ricerche antesignane, a proposito dell'immunità locale antitossica della difterite, sul fenomeno dell'interferenza virale, che avrebbe potuto essere denominata anche “fenomeno di Magrassi”.

Seguita Giunchi: “chi come me ha avuto la ventura di lavorare con lui può testimoniare che Flaviano Magrassi non ha mai ceduto alla tentazione di affrontare temi facili e di prevedibile sviluppo, ma ha sempre percorso vie difficili puntando verso mete altissime. La sua incapacità di adeguarsi alle necessità contingenti di una latente conflittualità e di piccoli giochi di potere che hanno costituito un aspetto certamente non esemplare della vita universitaria degli ultimi decenni, a noi è sempre apparsa come la più evidente riprova della nobiltà del suo animo e della sua alta moralità”.

A guisa di necrologio, aggiungo una frase che a venti anni della sua scomparsa, scriveva Coltorti nel 1994: “sgorga dalla profondità del cuore e dell'intelletto il tributo di affetto e di gratitudine che gli allievi gli devono, non solo per la guida che egli è stato nella loro formazione scientifica e professionale, ma anche, sia pure in minor misura, per la calda umanità e lo spirito di amicizia che ha permeato costantemente il suo rapporto con noi allora giovani, superando distanze accademiche, culturali e anagrafiche, e, non ultimo, per l'esempio di integrità e di rettitudine che hanno nobilitato il suo ruolo di Cattedratico e di Maestro”.

Nota: Ricordo il mio Allievo e collaboratore prof. Gianfranco Abbate, ordinario di Medicina Interna, fondatore della Scuola di Specialità di Medicina di Emergenza e Urgenza nella 2a Università di Napoli.

Desidero ringraziare la Dr.ssa Adele Parlato e la Dr.ssa Maria Rusciano per l'affettuosa indispensabile collaborazione (P. Altucci)

Bibliografia

- Altucci P. *Riflessioni sulla sua vita accademica*. Gaeta ed., 2009.
 Altucci P, Varricchio M. *Storia delle due principali Scuole di Medicina Interna*. Il Policlinico, 2013, in Stampa.

RECENSIONI
BOOK REVIEWS

Ecologia umana. Le sfide etiche del rapporto uomo/ambiente

LUCA VALERA

Aracne, Roma 2013

PREFAZIONE DI ADRIANO FABRIS

Di ecologia oggi si parla molto. Lo si fa tuttavia, come Luca Valera sottolinea, oscillando fra una concezione scientifica e un uso ideologico del termine. Questo accade anche perché – è sempre l'autore a rilevarlo – abbiamo sovente poca cura delle parole che utilizziamo. Fin troppo spesso, infatti, esse corrono di bocca in bocca in maniera strumentale. Bisogna dunque, anzitutto, fare “pulizia” (p. 16).

Ecco perché il primo capitolo di questo libro è volto a delineare una breve storia dell'ecologia, ad analizzare il suo oggetto e il suo metodo, a discutere gli odierni sviluppi della disciplina: dall'ecologia “profonda” a quella “superficiale”, fino all'ecofemminismo. Il risultato di una siffatta disamina è che, appunto in controtendenza rispetto a tali concezioni, la questione ecologica non può essere affrontata correttamente se si assume l'idea di fondo di un appiattimento dell'essere umano sugli altri esseri viventi. Essa invece riguarda la relazione dell'essere umano stesso con l'ambiente in cui vive – la sua “casa”: l'*oikos* – e con sé. E dunque la chiave di volta, il “cardine” su cui far leva per comprendere davvero il significato di una disciplina come l'ecologia e per condurre in maniera adeguata la ricerca che essa compie sono offerti da una prospettiva antropologica (cfr. p. 169). Questo è il motivo del titolo – “ecologia umana” – che Valera ha voluto apporre al suo libro.

Si tratta di un'impostazione che consente un puntuale confronto con tesi oggi tanto diffuse quanto, spesso, accolte acriticamente: come per esempio l'antispecismo sostenuto da Peter Singer e l'animalismo proposto da Tom Regan. Valera conduce ampiamente questo confronto nel capitolo secondo del libro. Emergono, nelle tesi sostenute ad esempio da Singer e Regan, alcuni errori d'impostazione: soprattutto l'idea che l'aggettivo “ecologico” si riferisca alla qualità di uno specifico oggetto – si parla ad esempio di “treno ecologico” –, mentre concerne qualcosa che, piuttosto, è caratteristico dell'attività umana. Il problema, allora, è come regolare

quest'attività e in base a quali criteri e principi stabilire se essa è buona oppure no.

Ecco perché, come Valera precisa con chiarezza, l'ecologia umana è parte dell'etica. E ciò, di nuovo, è affermato contro ogni concezione riduzionista, ma anche contro le definizioni correnti della stessa “ecologia umana”: nella misura in cui, secondo l'autore, questa disciplina, nello studiare il rapporto dell'uomo con l'ambiente e dell'uomo con se stesso, è finalizzata a stabilire “come tale rapporto *deve essere*, non solamente *come è*” (p. 173). Solo così è possibile inquadrare e affrontare adeguatamente quelle sfide – appunto le sfide etiche – che riguardano la collocazione dell'essere umano nell'ambiente che gli è proprio.

Se le cose stanno in tal modo, centrale diventa allora il chiarimento riguardo a chi è l'essere umano, a chi *può essere* e a chi *deve essere*. Decisiva, anzi, è la comprensione del legame fra questi tre aspetti. Lo è, soprattutto, in quanto oggi, accanto alle concezioni già menzionate che tendono a riportare la specificità dell'umano a una dimensione puramente naturale o animale, ve ne sono altre che, grazie all'ausilio della tecnica e soprattutto grazie alle nuove tecnologie, intendono delineare la possibilità di un perfezionamento, addirittura di un compimento dell'umano stesso. Mi riferisco alle posizioni del transumanesimo e del postumanesimo, sulle quali Valera pure si sofferma. Ma il loro presupposto è analogo a quello delle prospettive di tipo naturalistico o evolutivistico: anche qui lo sviluppo promesso riguarda solo alcuni aspetti particolari dell'umano, che possono essere considerati la totalità solo se si assume un'ottica riduzionistica.

Invece, di nuovo, sia per impostare correttamente l'ecologia come ecologia *umana*, sia per mostrare in che modo essa può realizzare il suo compito andando al di là di una mera descrizione del dato, vale a dire assumendo una prospettiva *etica*, è necessario elaborare un'antropologia che risulti cor-

retta e adeguata. Valera lo fa, inizialmente, richiamando la riflessione di Romano Guardini e il suo concetto di “persona”. In tal modo Valera è in grado d’individuare una via alternativa tanto rispetto alle tesi di coloro che negano la specificità dell’umano come tale, quanto nei confronti delle posizioni di chi lo rende suscettibile a manipolazioni tecnologiche.

Si tratta, potremmo dire, di trovare un punto di equilibrio tra il puro e semplice riconducimento dell’essere umano a una dimensione “naturale”, comunque questa “natura” venga intesa, e l’idea per cui, facendo a meno di ciò che la tradizione ha identificato come “natura” e “sostanza”, sia possibile operare, nel suo caso, arbitrarie trasformazioni. Infatti non basta solo far emergere un’istanza etica, in questo caso appunto riguardante il rapporto dell’essere umano con il suo ambiente e dell’essere umano con se stesso. Bisogna soprattutto dare indicazioni concrete di comportamento, dopo aver elaborato una cornice antropologica generale.

Valera lo fa, ampiamente, nel terzo capitolo del libro. Andando oltre la riflessione di Guardini Valera mostra appunto che non solo la nozione di “persona” consente di mettere in luce il carattere strutturalmente relazionale dell’essere umano, ma richiede anche di essere specificata nella sua natura: che, appunto, è natura *umana*. In altre parole, come viene detto, “le due nozioni [“natura umana” e “persona”] non sono contrastanti, in quanto descrivono due piani differenti della realtà: l’uno, il piano della natura, statica e universale; l’altro, il piano dell’individualità concreta, delle modalità di essere di quella natura” (p. 196).

Resta dunque da stabilire il nesso fra questi due piani, e di stabilirlo soprattutto collocandosi su di un piano etico. Lo si può fare, da un lato, con riferimento al motto pindarico del

“divieni ciò che sei”: cioè considerando i caratteri dell’essere umano come orientativi per ciò che l’essere umano stesso è chiamato di volta in volta a realizzare; dall’altro, elaborando a partire da qui una specifica “dottrina delle virtù”, dove le virtù sono i modi di realizzare il proprio essere buoni nelle diverse situazioni concrete. Riguardo poi alle questioni più specifiche sollevate nell’ambito di una “ecologia umana”, è necessario sviluppare modi specifici di concepire e di promuovere, anche su di un versante pedagogico, le virtù della forza, della temperanza, della giustizia e della prudenza.

In conclusione bisogna dire che, come si vedrà, il libro di Valera è un intelligente tentativo di affrontare dal punto di vista della filosofia le tematiche ecologiche, alle quali viene spesso fatto riferimento solo perché utilizzate come terreno di scontro fra ideologie contrapposte. Questo progetto viene realizzato con competenza, con approfondita conoscenza dei vari aspetti del dibattito in corso, con consapevolezza della posta in gioco etica che queste tematiche comportano. L’elaborazione finale di un’antropologia relazionale – al cui interno definire i modi buoni di “custodire” e “costruire”, in maniera ordinata, i rapporti dell’essere umano con la propria casa e con se stesso – ne offre un’adeguata riprova. Perciò il libro è un ottimo contributo, opportuno e non scontato, per riproporre all’interno dell’attuale dibattito una ben precisa concezione dell’essere umano – più ancora: una corretta idea di “umanesimo” – al fine di orientare i nostri comportamenti e le nostre scelte. E dunque la sua lettura è davvero utile: sia per inquadrare nella sua portata filosofica un tema oggi centrale, sia per fare piazza pulita di tante interpretazioni strumentali.

RECENSIONI
BOOK REVIEWS

Qualità della vita ed invecchiamento. Modelli educativi per le persone anziane e con disabilità

LUCIO COTTINI, DANIELE FEDELI, GIULIO IANNELLO, MARIA MATARESE,
ANNALISA MORGANTI, ROBERTO VALENTI

Vannini Editoria Scientifica, Gussago (Brescia) 2012

Nell'ultimo mezzo secolo l'aspettativa di vita delle persone con disabilità intellettiva è notevolmente aumentata grazie ai progressi della scienza medica. Tale aumento di aspettativa di vita oggi può essere accompagnato da un corrispondente miglioramento della loro qualità di vita grazie alla definizione di un modello di intervento multiprospettico.

Definire tale modello è l'obiettivo del volume che presentiamo, il quale sintetizza un progetto di ricerca PRIN 2007 sull'"Invecchiamento e qualità della vita. Modelli di intervento integrato per persone con disabilità mentale e deficit comportamentali", realizzato grazie alla partecipazione dell'Università di Udine, Perugia e Campus Bio-Medico di Roma.

La qualità della vita costituisce un orizzonte condiviso in base al quale sono definiti la maggior parte degli approcci sanitari, educativi e riabilitati, giacché la funzionalità quotidiana ed il rendimento in specifiche abilità dipende sostanzialmente dal benessere personale. Ciò vale soprattutto per gli anziani con disabilità. Nella definizione del modello di intervento multidimensionale sono state individuate alcune azioni principali: "Prevedere un sofisticato sistema di valutazione, che possa essere proposto con intervalli definiti e monitorare l'evoluzione di ogni persona con disabilità che avanza con gli anni; porre grande attenzione alle condizioni di vita; preparare ad un'esistenza il più possibile indipendente, con possibilità di autodeterminazione in alcune situazioni; mantenere vivi i contatti sociali e, quando possibile, l'impegno in

attività significative; prevedere modelli di lavoro finalizzati al mantenimento delle abilità cognitive; sollecitare al massimo l'impiego funzionale del tempo libero; stimolare adeguati stili di vita relativamente alla gestione di sé, all'alimentazione e alla attività fisico-motoria; curare la formazione di figure di supporto, ponendo grande attenzione anche alle loro competenze personali e metodologiche, oltre che alle conoscenze specifiche" (pp. 17-18).

Le finalità del modello multidimensionale proposto sono da un lato quelle di rispondere ad esigenze di tipo valutativo e di intervento socio-educativo e, dall'altro, di risultare applicabile nelle condizioni di invecchiamento tipico come pure in quelle di disabilità mentale. Il prodotto finale della ricerca è un protocollo di *assessment* della qualità di vita, ossia un sistema di valutazione e di intervento in grado di evidenziare e potenziare le aree di decadimento maggiormente connesse all'avanzamento dell'età tramite la predisposizione di un sistema informatizzato.

Tale protocollo di *assessment* è stato sperimentato su persone anziane ad invecchiamento sia tipico sia patologico così da verificare possibili cadute in alcune dimensioni particolari. Dai dati acquisiti dalla fase empirica della ricerca è stato possibile delineare una serie di linee-guida operative per il personale educativo, sociale e sanitario, con l'indicazione degli interventi più utili per il miglioramento della qualità di vita o per il suo mantenimento.

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Dott.ssa Maddalena Pennacchini

FAST, Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico,
Università Campus Bio-Medico di Roma
e-mail: m.pennacchini@unicampus.it