

ETICA DELLA CURA E DOLORE DELLA DIFFERENZA

Marianna Gensabella Furnari

L'autrice affronta il tema della relazione di cura, in riferimento al "dolore della differenza", quale tema della differenza tra normale e patologico, ma anche del "dolore" della separazione del malato cronico grave e del disabile dal mondo dei sani/normali. Argomentando intorno al concetto di "norma". Il tutto inserito nel contesto dell'etica della cura, in cui ci si pone la domanda di senso dell'agire: ripensando i bisogni di cura in termini di diritti e facendo politica, per cercare di realizzare nel mondo della polis le migliori condizioni possibili perché i diritti delle persone con disabilità non siano solo riconosciuti da buone leggi, come avviene nel nostro paese ma realizzati attraverso scelte politiche adeguate.

Reasoning about the concept of "rule", the Author deals with the subject of the therapeutic relationship referring to the "suffering due to the difference," interpreted as the difference between normality and pathology, but also as the "suffering" due to the separation between chronic and disabled patients from the world of healthy/normal people. All this as regards the ethics of the therapy, in which the question about the meaning of acting arises: rethinking the health care needs under the terms of rights and making policy to try to realize the best conditions in the world of the *polis* in order that the rights of the disabled are recognized not only by good laws, as in our Country, but achievable through appropriate policies, too.

36

L'auteur aborde le thème de la relation médecin-patient, en référence à la 'douleur de la différence', sur le thème de la différence entre le normal et le pathologique, mais aussi à la 'douleur' de la séparation du malade chronique grave et de l'handicapé du monde des sains/normaux, en argumentant autour du concept de 'norme'. Le tout s'insère dans un contexte d'éthique du traitement, où se pose la question du sens de l'action: repensant les besoins du traitement en terme de droit et faisant de la politique, pour essayer de réaliser, dans le monde de la polis, les meilleures conditions possibles pour que les droits des personnes porteuses d'un handicap ne soient pas seulement reconnus par des lois, comme c'est le cas dans notre pays, mais aussi concrétisés à travers des choix politiques adaptés.

Un'etica dei deboli?

Nata dal pensiero delle donne, dalla rottura della separazione tra sentimento e ragione, dal ripensamento dei confini tra privato e pubblico, l'etica della cura³³ trova le sue radici nell'esperienza, si basa per scelta su una "ragion pratica impura", contaminata dalle emozioni, condizionata dalle relazioni che sono il suo punto di partenza e il suo punto di arrivo. Ciò che caratterizza l'etica della cura è, infatti, non l'esclusione dei principi – che pure sono chiamati in causa, alla fine, in un rapporto di interazione dialettica³⁴ – ma il primato delle relazioni. La prima mossa metodologica di quest'etica è, quindi, la possibilità di ri-definire il contesto relazionale che è alla base del dilemma morale.

È forse, come è stato detto, non solo un'etica delle donne, ma "un'etica dei deboli"³⁵, di coloro che hanno esperito come dimensione unica della loro vita il lavoro di cura perché costretti in una condizione di dipendenza: non solo le donne quindi, ma anche gli schiavi e, in genere, gli appartenenti alle cosiddette classi inferiori. La genesi dell'etica della cura si estenderebbe, quindi, a tutte le condizioni di debolezza/dipendenza: condizioni "differenti" rispetto a quelle che recano il segno doppio del potere e della libertà e che, secondo una distinzione che riprendiamo da Hannah Arendt, relegano alla sfera del *bios*, della produzione e della riproduzione, escludendo da quella del *logos* e della *polis*³⁶.

Tale ipotesi merita di essere presa sul serio: porta a pensare che l'etica della cura derivi dalla negazione del potere ed insista in tale negazione rovesciandone a logica. Là dove il potere separa, prevarica, sceglie tra l'uno e l'altro, la cura vive di relazione, di mediazione, tenta costantemente di tenere insieme e lo fa a partire da una differenza esperita nel dolore come debolezza, dipendenza: lo fa per "sanare", "riparare"³⁷ quel dolore, "riparando" la differenza.

Si può parlare di un movimento che vuole rovesciare il potere in servizio, proprio perché trova le sue radici nell'esperienza del servire? Troppo facile e troppo netto. Vi sono molti modi di pensare il potere e molti modi di pensare la cura³⁸. Anche chi cura esercita un potere nell'atto stesso di servire: un potere essenziale, come sappiamo dalla lezione hegeliana sulla lotta tra servo e signore, non solo per le implicazioni sulla dialettica del riconoscimento, ma anche perché trova radice nei bisogni dell'altro. Al tempo stesso un potere fragile, perché il curante rischia di perderlo se può essere sostituito nel suo lavoro di cura, e che regge e si rafforza, o all'inverso si indebolisce, nella relazione tra curante e curato: è solo nella relazione e nel contesto che la circonda, che si decide se il curante è o meno insostituibile. Ancora, la cura crea dipendenza tra curante e curato: una dipendenza che può anche essere intesa e vissuta come reciproca. Anche

colei/colui che cura dipende, per motivazioni affettive o economiche o di potere, dai bisogni del curato³⁹: il ritmo vitale di quei bisogni diventa il ritmo della sua vita, determinando i tempi e i modi della soddisfazione dei suoi bisogni, della realizzazione dei suoi desideri.

Come nota Joan Tronto, “la cura delinea posizioni di potere e di mancanza di potere”⁴⁰. Il rapporto tra cura e potere è, quindi, ambiguo o meglio ambivalente. Secondo Tronto, “è l’enorme potere reale della cura che rende necessaria la sua limitazione”⁴¹. “Potere dei deboli”⁴², e per secoli delle donne in quanto deboli, la cura è stata anche usata dai forti per relegare i deboli in spazi confinati, lontani dai luoghi delle scelte economiche o politiche, consegnandoli ad un lavoro misconosciuto⁴³. La rabbia, il senso di impotenza che prova chi ha bisogno di cura e non trova risposta, entrambi tipici dei bambini, ma riscontrabili anche in tanti malati o disabili che dipendono dalle cure degli altri, possono trasformarsi, sempre secondo Tronto, in chi pensa di essere ormai autonomo, indipendente, in un senso di alterità, di sottile disprezzo verso chi presta cura, ma anche verso chi ancora dipende dalla cura⁴⁴.

Ma si è mai fuori dalla cura? Come leggiamo nel mito narrato da Igino, Cura possiederà l’uomo per tutto il tempo della sua vita⁴⁵. È quest’oscura certezza che rimane dentro di noi in tutte le stagioni della nostra vita, anche in quelle in cui siamo più indipendenti, a trasformarsi in “negazione” dell’antica dea, della sua importanza, del suo potere: una negazione che assume il volto duplice del misconoscere il lavoro di cura e considerare “differenti” da noi coloro che più ne dipendono.

Dietro la nostra negazione vi è insomma una paura del potere di cura che non è senza ragioni. La cura può essere il luogo in cui si esercita il più oscuro dei poteri - onnivoro come il materno che della cura è paradigma -, il luogo in cui lo spazio dell’autonomia della persona si restringe sia per il curante che per il curato o, all’inverso, può essere il luogo in cui l’autonomia cresce, perché è la meta della stessa relazione di *caring*, punto di partenza e di arrivo del progetto che la anima. Tra le due possibilità, di mezzo, c’è una dialettica di reciproco riconoscimento tra curante e curato, in cui la vicinanza a cui la cura obbliga deve essere temperata dalla distanza che il rispetto per la persona richiede. La relazione di cura, come ogni relazione, forse ancor più di tante altre, che insistono su progetti, azioni specifiche, ha bisogno di etica per non trasformarsi in una relazione di potere che schiaccia la libertà.

Il motivo è evidente: la cura presuppone che ci sia una condizione di asimmetria tra il curante e il curato, uno dei due è in quel momento, in quella situazione, per un tempo più o meno lungo, a volte per sempre, “più vulnerabile”, ha più bisogno di un aiuto che l’altro, e a volte solo “quell’altro”, può dargli. La differenza è qui iscritta nel “di più” di vulnerabilità e può

assumere toni più o meno forti. Anche nei casi di “cura reciproca” c’è, sottesa, la possibilità di una certa asimmetria che può di volta in volta rovesciarsi. La maggiore vulnerabilità, il maggiore bisogno di aiuto indicano una “differenza” che si declina come “dipendenza”. Certo, come si è detto, la cura insiste su un contesto, su una relazione di dipendenza del curato dal curante, che può rovesciarsi: così come il curato dipende dal curante per il soddisfacimento dei suoi bisogni, il curante dipende dai bisogni del curato nel momento in cui se ne assume, per volontà o per costrizione o ancora per interesse economico, la presa in carico.

Relazione di cura e dolore della differenza

Accade che la relazione di cura sia attraversata non solo da questa differenza-dipendenza che rischia costantemente di mettere in crisi l’autonomia dei due e la relazione stessa, ma anche dall’avvertimento di un’altra differenza. Accade, infatti, che il curato non sia solo più vulnerabile, più bisognoso di aiuto rispetto al curato, ma che quel “di più” costituisca una differenza rispetto alla “norma”. È la cura della persona disabile, o del malato cronico grave, là dove la differenza del “patologico” rispetto al “normale” non è soggetta alla speranza di riduzione o annullamento, di guarigione parziale o totale, ma è da sempre o da qualche tempo, in ogni caso “ormai”, iscritta nel corpo e nell’anima di colui che è preso in cura, ed è iscritta proprio come *pathos*, dolore.

L’etica della cura si trova in questi casi esposta a una radicalizzazione dei suoi momenti più significativi. Riprendendo qui in particolare la lettura di Joan Tronto, possiamo notare: un rafforzamento dell’asimmetria, o se si vuole della differenza tra curante e curato; una messa alla prova dei suoi momenti essenziali, l’attenzione, la responsabilità, la competenza e la reattività; una ridefinizione dei confini tra privato e pubblico, tra sfera etica e sfera politica.

A muovere tale radicalizzazione è il dolore della differenza: un dolore che non rimane iscritto solo in colui che è, o si sente, o è percepito come “diverso”, ma che attraversa la relazione di cura, passando dal curato al curante: quest’ultimo l’avverte tanto più intensamente quanto più intima ed affettiva è la relazione stessa⁴⁶. Ne troviamo traccia nella difficoltà della definizione di “disabile” e di “normale”, nell’ipocrisia del virgolettato con cui spesso sentiamo l’esigenza di indicarli, quasi un voler rimuovere la differenza della disabilità⁴⁷. Una difficoltà che indica qualcosa: un concetto da chiarire, una de-finizione/distinzione non accettata, né accettabile per il dolore che porta con sé, l’impossibilità di eliminarla come se non ci fosse.

Prima di prendere in esame i diversi punti, dobbiamo chiederci di che tipo di differenza stiamo parlando, come si configura e perché si configura in tale modo. È il grande tema della differenza tra normale e patologico, ma è anche il tema del “dolore” della separazione del malato cronico grave e del disabile dal mondo dei sani/normali. Pensiamo a Filottete lasciato sull'isola dai suoi compagni, per l'orrore che suscitano le sue ferite⁴⁸, alla realtà triste di tanti cronici o istituti per disabili gravi, alle barriere visibili ed invisibili che separano i disabili da chi disabile non è. Quale è la *ratio* di quella separazione? Come faremo a tornare a prendere Filottete sull'isola per vincere la nostra battaglia di civiltà?

Normale?

Prima ancora la domanda è: cosa è la “norma” rispetto a cui la barriera si alza e “il diverso” non passa? La definizione di quella norma ha un peso: dà origine a sentenze rassicuranti, “è normale”, o a sentenze che suonano come condanna, “non è normale.. c'è qualcosa che non va”. Come leggiamo nel noto saggio di Canguilhem, la norma si dà tra fatto e valore: indica ciò che accade per lo più, per la maggioranza degli individui della nostra specie, ha quindi un rilievo statistico, ma tale dato è al tempo stesso assunto come un valore normativo: è ciò che è bene che sia⁴⁹.

Se dire “è normale” significa esprimere un giudizio che si muove tra fatto e valore, è importante comprendere chi è autorizzato ad esprimere tale giudizio e a partire da quali ragioni. È il medico che, basandosi sulla sua conoscenza della fisiologia, può esprimere quel giudizio che suona come condanna più o meno grave perché più o meno escludente dal mondo dei normali, più o meno limitante dei progetti di una vita, ma che tuttavia pretende di essere “oggettivo”, perché basato su evidenze e parametri? O sono piuttosto i soggetti stessi, i malati o i disabili? A proposito dei malati, là dove la “non-normalità” è temporanea, scrive Canguilhem: “In fin dei conti sono i malati a giudicare il più delle volte, e da punti di vista molto diversi, se sono più normali o se sono ridivenuti tali. Ridivenire normale [...] significa riprendere un'attività interrotta, o quanto meno un'attività giudicata equivalente secondo i gusti individuali o i valori sociali del proprio ambiente. Anche se quest'attività è ridotta [...] non sempre l'individuo guarda troppo per il sottile”⁵⁰.

Possiamo adattare tutto questo alle differenze che non sono temporanee, ma definitive, e dire che alla fine sono le stesse persone con disabilità a dover giudicare se, come, fino a che punto si avvertano tali, o viceversa se avvertano riuscita in tutta o in parte l'opera di abilitazione o riabilitazione, se, come, fino a che punto si sentano “normali”. È importante

qui sottolineare l'interazione tra il sentire individuale e la dimensione del valore sociale: come è stato ampiamente notato dagli studi sulla disabilità confluiti nel passaggio dal modello medico a quello bio-psico-sociale, la percezione di sé che il disabile ha passa attraverso la percezione dell'altro⁵¹. È dallo sguardo dell'altro, dal riconoscimento che avrà delle sue "capacità" e delle sue "attività" che deriverà il suo giudizio di valore su se stesso. Ancora, la stessa definizione di disabilità vira da un ancorarsi alla menomazione fisica-psichica dell'individuo all'interazione tra menomazione e ambiente⁵².

La disabilità, o "invalidità", per usare il termine usato da Canguilhem, "meriterebbe", secondo il medico-filosofo, "uno studio da parte di un perito medico che non vedesse nell'organismo soltanto una macchina il cui rendimento deve essere determinato numericamente, di un perito abbastanza psicologo da considerare le lesioni come perdite piuttosto che come percentuali"⁵³. Si può aggiungere qui anche l'importanza dello sguardo di un perito attento alla dimensione ambientale/sociale in cui la persona vive e, se possibile, opera. Normalità o disabilità ricalcano quindi le piste della dicotomia fisiologico/patologico, salute/malattia, chiamandoci alla sfida di ripensare a partire dal soggetto, dalla complessità del suo vissuto, la linea di demarcazione.

Ciò significare individualizzare e in certo senso relativizzare la differenza della disabilità rispetto alla norma? Sì, ma ponendo attenzione a non misconoscerne il carico di "dolore", di negatività che essa porta con sé. In altre parole, la disabilità, così come la malattia, rientra in quel patologico che distanziandosi "dall'anomalia", non è solo "differente". Scrive Canguilhem: "L'anomalo non è il patologico. Patologico implica *pathos*, sentimento diretto e concreto di sofferenza e di impotenza, sentimento di vita impedita. Ma il patologico è l'anormale"⁵⁴; mentre l'anomalo non comporta di per sé un ritorno in negativo sulla vita del soggetto, l'anormale sì: "quando l'anomalia viene interpretata nei suoi effetti, in relazione all'attività dell'individuo, e dunque alla rappresentazione che egli si fa del proprio valore e del proprio destino, essa è invalidità. [...] Per l'invalido, in fondo, vi può essere un'attività possibile e un ruolo sociale onorevole. Ma la limitazione forzata di un essere umano a una condizione unica e invariabile è giudicata negativamente, in riferimento all'ideale umano normale che è l'adattamento possibile e voluto a tutte le condizioni immaginabili"⁵⁵.

Vi è qui una distinzione che fa riflettere e dalla quale alcune cose sono senz'altro da riprendere, altre da ripensare. Per un verso è da riprendere la constatazione realistica della limitazione che la disabilità porta con sé. Sarebbe pleonastico notarlo se non vi fosse attualmente la tendenza da parte di alcune associazioni di disabili a rivendicare come positiva la differenza della propria disabilità: ne troviamo esempio, tra l'altro, nelle

comunità delle persone con autismo. Tali rivendicazioni hanno come conseguenze il rifiuto del percorso di riabilitazione e la difficoltà della presa in carico da parte della società⁵⁶.

Per altro verso però, le parole di Canguilhem sembrano segnare una differenza troppo netta tra un orizzonte chiuso nella rappresentazione di sé, delle proprie possibilità di vita e di azione, per l'invalido/disabile, ed un orizzonte aperto, quello dell'uomo normale a cui si aprirebbero, almeno idealmente, tutte le possibilità. Vi è qui una contrapposizione tra la dura realtà del disabile e la visione di un uomo normale "ideale". Ma se riportiamo disabili e normali nel contesto della realtà, vediamo che questa dicotomia nel rappresentarsi il proprio futuro non è così netta: per l'uno e per l'altro le possibilità di progettarsi sono limitate da una serie di condizionamenti iscritti nella situazione in cui vivono. La differenza che i disabili e coloro che li amano avvertono con dolore è semmai nel "di più" della limitazione, nella sua maggiore evidenza. Penso alle storie di tante persone con disabilità che, costrette a rinunciare ai loro sogni, hanno avuto la forza di realizzarne altri, compatibili con le loro disabilità e con le loro capacità. Non è così forse anche per i sogni, i progetti di ogni essere umano? Un fare i conti con il limite che per ognuno di noi è più o meno evidente, più o meno stringente?

Ciò non annulla la differenza tra normalità e disabilità: annullarla sarebbe ipocrita, e alla fine, non farebbe che rafforzare il bisogno di normalità, come scrive Pontiggia, "come un virus, reso invulnerabile dalle cure per sopprimerlo"⁵⁷. Occorre piuttosto ripensare la normalità, ripensando i criteri che la rendono "valore", "normativa": criteri che, secondo Canguilhem, possono essere ricavati in rapporto alla vita, alla sua stabilità, alla fecondità, alla variabilità di condizioni⁵⁸. È nell'individuo, nella sua esperienza, che quei criteri valgono, che la differenza tra normale e patologico rileva: sarà lui a dover giudicare "se", "come", "in che misura", in rapporto a questi aspetti della vita, la sua condizione avrà scavalcato la frontiera della normalità, perché sarà lui a patirne⁵⁹.

Se il normale non ha più, nella lettura di Canguilhem, "la rigidità di un dato di necessità collettivo, ma la flessibilità di una norma che si trasforma ponendosi in relazione a condizioni individuali"⁶⁰, la disabilità non è più una condanna senza revoca. I confini tra normale e disabile sono tratteggiati a matita o a penna, come prima? Imprecisa in senso assoluto, la frontiera è tuttavia precisa se guardiamo nella vita dell'individuo: è lì nel suo giudizio, sulla base delle sue condizioni, che la differenza è patita o superata.

Momenti di un'etica della cura per la disabilità

Tornando all'etica della cura, la domanda che possiamo porci è: in che senso individualizzare e relativizzare la differenza della disabilità può aiutarci a "riparare" il dolore che tale differenza comporta? Prendiamo in esame i quattro elementi dell'etica della cura delineati da Joan Tronto, l'attenzione, la responsabilità, la competenza e la reattività, e vediamo come si configurino quando la relazione di cura è attraversata da quel dolore.

Il primo elemento è l'*attenzione* a "quel" dolore di "quella persona", a ciò che significa nella sua vita. Alla sua radice c'è un problema di riconoscimento del simile come tale o di disconoscimento. È il grande tema del simile, che mi appare a volte come "quasi uguale" - e in quest'apparire ci riconosciamo a vicenda e riconoscendoci ci riassicuriamo -, a volte come "diverso", una diversità che inquieta perché rende difficile o quasi impossibile il riconoscimento. L'inquietudine si traduce in dolore, per chi avverte quella diversità come un marchio sulla propria pelle, ma anche per chi, prendendosene cura con amore, vede quella diversità come un ostacolo alle relazioni con gli altri, all'accettazione sociale.

È l'esperienza di tanti disabili, ma anche di tanti genitori di disabili: una differenza che non si riesce a dire, ad accettare, e che si vuole il più possibile *ridurre, tradurre* in altre. La stessa parola fa problema, è posta tra virgolette, così come la sua antitesi: quel "normale" che si ambisce e si teme, come nemico/superiore/irraggiungibile. La parola è barriera perché dice una differenza che fa male, non solo per il carico di dipendenza che porta con sé, ma per lo sguardo dell'altro che suscita: troppo invasivo sulla menomazione, e al tempo stesso sfuggente, incapace di posarsi su "chi" ne porta il segno, di "guardarlo". La parola "disabile" finisce quindi per "definire" la persona, traducendosi in uno *stigma* che ne occultata l'identità⁶¹.

La normalità è la speranza, la meta da raggiungere, a qualunque costo: l'atto del curare rischia di essere fagocitato dall'intento di una riabilitazione/normalizzazione. Ma normalità per chi? Se la normalità deve essere giudicata tale rispetto all'individuo, al suo benessere, ai suoi bisogni, ai suoi desideri, ma anche alle sue capacità, la cura trova nell'attenzione la sua *misura*, impedendole di cadere nell'*accanimento riabilitativo* come nell'*abbandono riabilitativo*⁶². Sono le parole di Eva Kittay che descrive il difficile percorso di abilitazione della figlia disabile con la sua *caregiver* a indicarci la via: "non a modo mio, a modo tuo, lentamente"⁶³. È lei, la ragazza capace solo di amare e di gioire della musica e dell'amore che riceve, ad essere la guida, ad indicare con i suoi movimenti impacciati, con i suoi sorrisi e i suoi baci, cosa può fare e cosa non può, cosa la fa sentire bene o meglio, cosa la fa stare male, troppo male, peggio.

Non è facile comprenderlo in una relazione di cura che tende a rendere la persona “meno disabile”, “più vicina ai normali”, ma certo bisogna provarci, e partire con il piede giusto, prendendo le mosse da quell’attenzione che, come scrive Simone Weil, consiste nel sospendere il proprio pensiero, nel lasciarlo disponibile, vuoto e permeabile all’oggetto [...] pronto a ricevere nella sua nuda verità l’oggetto che sta per penetrarvi⁶⁴. Una sospensione che nel contesto del *caring* si traduce in uno svuotamento delle proprie precomprensioni di ciò che è bene per colui di cui ci si prende cura, per essere penetrati da ciò che desidera, da ciò di cui ha veramente bisogno, dalle sue capacità, ma anche dal limite oltre il quale non gli è possibile andare.

Ancora un’attenzione che deve qui essere ancor più radicale, diremmo “più attenta”, più capace di svuotarsi, perché fa i conti con la sfida di una differenza che, per natura o per un gioco del destino, rende più difficoltoso sia l’*ad-tendere* sia quel movimento dell’essere penetrato dall’oggetto che è il *comprendere*. L’attenzione all’altro, di per sé difficile per l’allontanamento dal sé che richiede, è messa alla prova dalla differenza marcata dell’altro rispetto alla norma. Ciò vale per le persone con disabilità, in varia misura, dal momento che complesso e vario è il mondo delle disabilità. Varrà in modo più accentuato per le persone con disabilità mentale, là dove l’attenzione incontra lo scoglio della difficoltà di comprendere ciò che l’altro comprende, sente e vuole. Ma tali difficoltà di attenzione e di empatia segnano anche, con modalità e gradi diversi, le relazioni con persone con disabilità fisiche, in particolare quando ad essere differente è la percezione della realtà. In linea generale, ciò che rileva è la necessità che l’attenzione rafforzi il movimento della “tensione a”, traducendosi in una tensione ad ascoltare e decifrare un linguaggio differente, di venire incontro a bisogni, desideri, capacità diversi per condizione, e che spesso tentano ad esprimersi.

Il secondo momento è la *responsabilità*, che corrisponde alla presa in carico, alla decisione del “prendersi cura”. Una responsabilità che può comprendere in sé fattori diversi, come nota Tronto, tra il sentirsi responsabile nell’aver contribuito a generare quel bisogno di cura - pensiamo ai genitori, che si sentono responsabili per il fatto stesso di aver messo al mondo il figlio disabile -, e il sentirsi responsabili perché riconosciamo un bisogno di cura che non può essere soddisfatto se non da noi⁶⁵. Responsabilità come “rispondere di” (di qualcosa che si è fatto), ma anche come “rispondere a”, (a qualcuno che ha bisogno di noi). Una responsabilità che, se la differenza si declina come dipendenza grave o totale, rischia di essere percepita come infinita, onnivora, di risucchiare le energie di colui che si prende cura. È l’esperienza di tanti genitori di persone con disabilità che

sentono, consciamente e inconsciamente, il peso dei due sensi della responsabilità e che, interpellati non solo dai bisogni dei figli, ma anche dal dolore di vederli, sentirli “diversi”, vivono spesso nell’isolamento la loro esperienza di cura.

Da qui, da queste esperienze di solitudine e di alienazione, traggono origine le domande poste da Eva Kittay: chi si prende cura di chi presta le cure? quali sono i doveri della società verso il *dependency worker*⁶⁶? chi valorizza il suo lavoro? chi divide con colei/ colui (molto più di frequente una donna) che lo svolge il peso della cura, dando respiro alla sua vita? Non sono domande teoriche, ma interrogativi pratici, che portano l’etica della cura ad assumere una valenza pubblica, sconfinando nella dimensione sociale e politica. I confini della morale di cui Joan Tronto parla devono essere continuamente attraversati, nell’uno e nell’altro senso⁶⁷, da una volontà etica di denuncia di tutto ciò che ancora manca sul versante delle politiche sociali per le persone con disabilità e per coloro che se ne prendono cura. E in tale attraversamento la giustizia è chiamata in causa non come un principio *altro* rispetto all’etica della cura, ma come *alleata* indispensabile perché le relazioni di cura possano realizzarsi nel pieno rispetto delle persone⁶⁸.

La realizzazione di una “buona” cura, che agisca nel rispetto della persona chiama in causa anche il terzo elemento di cui parla Joan Tronto, la *competenza*, di cui è sottolineata l’importanza, come “idea morale”⁶⁹. Tale sottolineatura ha il senso di ridare valore a un lavoro spesso misconosciuto, affidato proprio per questo a persone che non hanno un adeguato sapere: ciò è tanto più vero per la cura delle persone con disabilità, là dove la mancanza di competenza può procurare danni duraturi, a volte irreversibili nel percorso di abilitazione o riabilitazione.

La competenza è quindi considerata come un requisito essenziale dell’etica professionale, ma anche come un punto forte della responsabilità sociale. Non solo le persone che si prendono cura *devono* essere competenti, ma anche chi ha la responsabilità di predisporre, organizzare la cura, *deve* accertarsi della presenza delle competenze necessarie. Tale obbligo morale è, sia per l’individuo che per la società, per un verso evidente, tanto che sarebbe superfluo ribadirlo, per l’altro spesso poco rispettato nella realtà quotidiana.

Un esempio tra tutti può essere quello della formazione degli insegnanti di sostegno a cui è affidato il compito di sostenere non solo l’alunno con disabilità, ma il docente e la classe in cui l’alunno deve essere inserito per realizzare il suo diritto allo studio. Quali competenze hanno gli insegnanti di sostegno delle nostre scuole? Sappiamo da recenti indagini che, pur essendo l’Italia dotata di un’ottima normativa, la realizzazione del diritto allo studio e all’integrazione degli alunni disabili non è delle migliori⁷⁰.

Vi è o no una responsabilità sociale nel mettere in atto tutte le misure necessarie per assicurare al meglio l'acquisizione delle competenze degli insegnanti di sostegno ed anche degli insegnanti curricolari? E tale responsabilità non è tanto rilevante dal punto di vista etico da dover superare gli ostacoli delle difficoltà economiche e organizzative? Le due domande suonano retoriche, e tuttavia non possono non essere poste con forza oggi, nel momento in cui la crisi economica ci espone al rischio di sempre nuovi tagli anche in settori fondamentali quali l'istruzione e il *welfare*.

Quanto *dobbiamo* investire in termini di risorse economiche, organizzative per dare alle persone con disabilità delle cure adeguate, competenti, tali da fare emergere le loro capacità, da garantire i loro diritti allo studio, al lavoro, all'integrazione? La domanda si ritaglia all'interno della grande questione sollevata da Eva Kittay e Martha Nussbaum, a partire da Rawls, ma andando oltre Rawls⁷¹, delle ragioni per cui una società giusta *debba* farsi carico delle persone con disabilità e di coloro che se ne prendono cura.

Già in Rawls il "principio di riparazione" impone di compensare le "diseguaglianze immeritate", come quelle di nascita e di doti naturali, secondo l'idea di "riparare i torti dovuti al caso, in direzione dell'eguaglianza"⁷². Sebbene questa logica "riparatoria" possa apparire come la via maestra per inserire i diritti delle persone con disabilità tra le questioni fondative di una società giusta, Rawls espressamente esclude che nella fase costitutiva si tenga conto dei bisogni/diritti speciali: gli svantaggi di cui si deve tener conto sono solo quelli misurabili in termini di beni sociali primari, e comunque sempre entro la norma⁷³.

La sua idea di una società come "equo sistema di cooperazione" è basata, come si legge in *Liberalismo politico*, sull'assunto che "le persone, in quanto cittadini, abbiano tutte le capacità che permettono loro di essere membri cooperativi della società stessa"⁷⁴. Che ne è quindi delle persone che non hanno tali capacità? La questione è "messa da parte", rinviata, dalla fase fondativa a quella legislativa. Il differimento però "non è innocente"⁷⁵. Cosa significa, infatti, se non ripetere sul piano della teoria quel gesto del "mettere da parte" le persone con disabilità, del "tenerle a distanza", rifiutandosi di pensare la disabilità come un aspetto della condizione umana⁷⁶?

All'inverso, l'approccio delle capacità di Martha Nussbaum riporta la disabilità "dentro" la visione dell'essere umano, ridimensionando l'aspetto della razionalità e dell'autonomia, a vantaggio della "vulnerabilità": tutti gli esseri umani, in alcune fasi della vita attraversano la disabilità⁷⁷. Vi è nella Nussbaum, la stessa istanza che ritroviamo al fondo dell'etica della cura: una rivisitazione critica del mito originario a cui il contrattualismo si ispira, quel

patto tra uomini “liberi, uguali, indipendenti”⁷⁸, sancito per trarne reciproco vantaggio. Ripensare l’essere umano secondo una concezione aristotelico-marxiana, come avviene nei testi della Nussbaum, significa ridare dignità alla vulnerabilità in cui normalità e disabilità trovano una casa comune. Significa, ancora, ripensare i rapporti tra esseri umani alla luce delle differenze, dei pesi diversi di vulnerabilità che segnano la vita di ognuno, dei legami di interdipendenza, generati dalle differenze dei bisogni e del potere di cura. Ed ancora, ripensare il patto stesso come finalizzato non tanto al reciproco vantaggio, quanto alla “condivisione dei fini e della vita”, all’intento di “vivere con e per gli altri, sia con benevolenza sia con giustizia”⁷⁹.

Se si accettano tali premesse, le questioni dei diritti delle persone con disabilità non possono che essere poste all’inizio di una teoria della giustizia, a livello della sua fondazione, ponendo sotto il velo di ignoranza pensato da Rawls anche ciò che Rawls non pone: il peso di vulnerabilità e il potere di cura che segnerà la vita di coloro che contraendo il patto pongono i principi della società giusta⁸⁰. Incrociando la teoria della giustizia, l’etica della cura pretende quindi non solo di dilatarne le frontiere, ma più in radice di ripensarne il momento fondativo, a partire dalla doppia questione: “da chi” e “per chi” sono posti i principi di una società giusta⁸¹. Se la disabilità appartiene alla condizione umana, chi ne è segnato è tra i protagonisti dell’uno e dell’altro momento di fondazione, tra chi stabilisce i principi, così come tra i destinatari.

Tutto ciò implica, in concreto, che l’etica della cura, ripensando i bisogni di cura in termini di diritti, scavalchi i confini e si “faccia” politica, per cercare di realizzare nel mondo della *polis* le migliori condizioni possibili perché i diritti delle persone con disabilità non siano solo riconosciuti da buone leggi, come avviene nel nostro paese ma realizzati attraverso scelte politiche adeguate.

Ma Perché ciò avvenga, forse ciò di cui c’è maggiore bisogno è la ripresa di quell’ultimo elemento dell’etica della cura che Joan Tronto definisce *reattività*, ovvero la capacità di accogliere la reazione dell’altro alla cura ricevuta⁸². Qui l’attenzione ritorna⁸³, quasi in un circuito virtuoso, non come attenzione al bisogno o al dolore della differenza di cui abbiamo parlato, ma come attenzione alla reazione - di soddisfazione o insoddisfazione - alla cura che è stata data a quel bisogno, a quel dolore. Una reattività che deve tradursi in “parola”, che denuncia, reclama e, al tempo stesso, propone e progetta.

Solo le voci delle persone con disabilità e dei loro familiari, rese più forti dall’associazionismo, entrando nei nostri dibattiti e, ancor più, nelle aule in cui si attuano le scelte politiche ed economiche, possono dirci “se” e in che

misura “cura” e “giustizia” siano riuscite a entrare, insieme, nelle nostre società.

¹ Per l’etica della cura che prende avvio dal noto testo di Carol Gilligan, *In a Different Voice. Psychological Theory and Women’s Development* (1982) (tr. it. A. Bottini: *Con voce di donna. Etica e formazione della personalità*, Feltrinelli, Milano 1987), cfr. *inter alia*: N. NODDINGS, *Caring. A Feminist Approach to Ethics and Moral Education*, University of California Press, Berkeley Los Angeles 1984; V. HELD, *Feminist Morality: Transforming Culture, Society and Politics* (1993), tr.it. L. Cornalba: *Etica femminista. Trasformazione della coscienza e famiglia post-patriarcale*, Feltrinelli, Milano 1997; S. RUDDICK, *Maternal Thinking*(1989), tr.it. E. Manzoni: *Il pensiero materno*, red edizioni, Como 1993; J. TRONTO, *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care* (1993), tr.it. a cura di A. Facchi: *I confini morali. Un argomento politico per l’etica della cura*, Diabasis, Reggio Emilia 2006; e con particolare riferimento alle cure infermieristiche: H. KUHSE, *Caring. Nurses, Women and Ethics* (1997), tr. it. R. Trovato: *Prendersi cura. L’etica e la professione infermieristica*, Edizioni di Comunità, Torino 2000. Per la ripresa in Italia dell’etica della cura cfr.: L. BATTAGLIA, *Bioetica senza dogmi*, Rubbettino Soveria Mannelli 2009; E. PULCINI, *Il potere di unire*, Bollati Boringhieri, Torino 2003 e ID., *La cura del mondo*, Bollati Boringhieri, Torino 2009. Mi sia consentito rinviare anche a: M.GENSABELLA FURNARI, *Vulnerabilità e cura. Bioetica ed esperienza del imite*, Rubbettino, Soveria Mannelli 2008. Ormai ampia la letteratura sull’etica della cura; per la letteratura italiana, con particolare riferimento alla bioetica cfr.: L. BATTAGLIA, *La ‘voce femminil’ È in bioetica. Pensiero della differenza ed etica della cura*, in S. RODOTA’ (a cura di), *Questioni di bioetica*, Laterza, Roma-Bari 1993; C. BOTTI, *Bioetica ed etica delle donne. Relazioni, affetti e potere*, Zadig, Milano 2000 e ID. *Prospettive femministe. Morale, bioetica e vita quotidiana*, Espress Edizioni, Torino 2012; G. MARSICO, *Bioetica: voci di donne*, EDB, Bologna 2002; R. MORDACCI, *Una introduzione alle teorie morali*, Feltrinelli, Milano 2003; L. PALAZZANI (a cura di), *La bioetica e la differenza di genere*, Studium, Roma 2007.

² Sull’interazione tra etica della cura ed etica dei principi cfr.: V. HELD, *Etica femminista*, cit., p. 88.

³ È Joan Tronto a portare avanti la tesi che un’etica della cura simile a quella delineata nel pensiero delle donne, a partire dal testo di Carol Gilligan si ritrovi in altre categorie di soggetti oppressi (*Beyond Gender Difference to a Theory of Care*, in “Signs”, vol. 12, n.4, Summer 1987, p. 651).

⁴ Cfr. H. ARENDT, *The Human Condition* (1958), tr. it. S. Finzi: *Vita attiva. La condizione umana*, Bompiani, Milano 1988.

⁵ Il “riparare” è tra le azioni indicate da Joan Tronto come proprie della cura, secondo la definizione elaborata insieme a Berenice Fisher: “Al livello più generale, suggeriamo che la cura venga considerata una *specie di attività che include tutto ciò che facciamo per mantenere, continuare e riparare il nostro ‘mondo’ in modo da poterci vivere nel modo migliore possibile*. Quel mondo include i nostri corpi, noi stessi e il nostro

ambiente, tutto ciò che cerchiamo di intrecciare in una rete complessa a sostegno della vita” (*Confini morali*, cit., p.118; B.M. FISHER, J. TRONTO, *Toward a Feminist Teory of Care* in E.K. ABEL, M.K. NELSON (eds.), *Circles of Care: Work and Identity in Women's Lives*, State University of New York Press, Albany 1990, p. 40).

⁶ Cfr. A. JAGGAR, *Feminist Ethics: Projects, Problems and Prospects*, in C. CARD (ed.), *Feminist Ethics*, University Press of Kansas, Lawrence, 1991, pp. 78-104; R. TONG, *Feminist Approachs to Bioethics*, Westwieu Press, Boulder, Co., 1997; C. BOTTI, *Bioetica ed etica delle donne*, cit; ID., *Prospettive femministe*, cit.; G. MARSICO, *Bioetica: voci di donne*, cit.

⁷ Cfr. E. F. KITTAY, *Lov És Labor – Essays on Women, Equality and Dependency* (1999), tr.it. S. Belluzzi: *La cura dell'amore. Donne, uguaglianza, dipendenza*, Vita e Pensiero, Milano 2010.

⁸ Cfr. J. TRONTO, *I confini morali*, cit., p.136.

⁹ Ibidem.

¹⁰ Cfr. Ibidem.

¹¹Evidenziando come il lavoro di cura sia per lo più - tranne casi di professionalizzazione, in cui perde il carattere di mero lavoro di cura - misconosciuto nel suo valore, Eva Kittay si pone il problema se chi vi si dedica non sia per ciò stesso escluso dalla classe di eguali e cosa occorra fare per ciò non avvenga (*La cura dell'amore*, cit., p. 33)

¹² Cfr. J. TRONTO, *I confini morali*, cit., p.137.

¹³Cfr. HYGINUS, *Fabularum Liber*, CCXX, tr. it. IGINO, *Miti*, a cura di G. Guidorizzi, Adelphi, Milano 2005. Sul mito di Cura il riferimento filosofico classico è l'interpretazione heideggeriana (*Sein und Zeit* (1927), tr.it. a cura di P. Chioldi: *Essere e tempo*, UTET, Torino 1969, par. 42). Per la prospettiva bioetica vedi l'interpretazione di W.T. Reich (voce *Care* in ID. (ed.), *Encyclopedia of Bioethics* , The Free Press, NEW York, 1978, vol. 1, e *Alle origini dell'etica medica: mito del contratto o mito di cura?*, in P. CATTORINI, R. MORDACCI (a cura di), *Modelli di Medicina*, Europa Scienze Umane Editrice, Milano 1993.

¹⁴Sul dolore dei genitori per gli sguardi che si posano sulla disabilità del figlio cfr. E. F. KITTAY, *La cura dell'amore*, cit., ma anche PONTIGGIA, *Nati due volte*, Mondadori, Milano 2000.

¹⁵Cfr. G. PONTIGGIA, *Nati due volte*, cit., p.41.

¹⁶Cfr. A. ALESSANDRI (a cura di), *Filottete. Variazioni di un mito*, Marsilio, Venezia 2009; vedi su questo il saggio di S. AMATO, *Se la ferita non guarisce*, in M. GENSABELLA FURNARI (a cura di), *Il Bene salute. Prospettive bioetiche*, Rubbettino, Soveria Mannelli 2011, pp. 71-88.

¹⁷G. CANGUILHEM, *Le normal et le pathologique* (1966), tr.it. di D. Buzzolan: *Il normale e il patologico*, Einaudi, Torino 1998, in partic. p.95 e sg..

¹⁸Ivi, p.91.

¹⁹Cfr. A. ASSCH, *Disability. Attitudes and Social Perspectives*, in W.T. REICH (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, Simon & Schuster-MacMillan, New York 1995, pp. 602-608.,

²⁰ Secondo la *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* del 2006 la disabilità è “il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri” (*Preambolo*).

²¹Cfr. G. CANGUILHEM, *Il normale e il patologico*, cit., p.92.

²²Cfr. Ivi, p.106.

²³Ivi, p.109.

²⁴La tesi che l' autismo debba essere considerato non come disabilità, ma come neurodiversità, una condizione d'essere che non deve essere curata, è sostenuta in D.R. BARNBAUM, *The Ethics of Autism. Among Them but not of Them*, Indiana University Press, Bloomington & Indianapolis 2008 e nel numero monografico della rivista "Ethos, Journal of the Society for Psychological Anthropology" del marzo 2010. Per una critica di tali posizioni cfr. N.PANNOCCIA, *L'autismo: patologia, disabilità o neurodiversità? Aspetti bioetici conseguenze socio-sanitarie*, in "Autismo e disturbi dello sviluppo", vol.9, 2 maggio 2011, pp.269-275. Sull'autismo cfr. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Disabilità mentale nell'età evolutiva: il caso dell'autismo*, 1 agosto 2013, <http://www.governo.it/bioetica/pareri.html>.

²⁵Cfr. G. PONTIGGIA, *Nati due volte*, cit., p. 41.

²⁶Cfr. G. CANGUILHEM, *Il normale e il patologico*, cit., p.114.

²⁷Cfr. Ivi, p.147.

²⁸Ibidem.

²⁹Cfr. E. GOFFMAN, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* (1963), tr. it. Di R. Giammanco: *Stigma. L'identità negata*, Giuffrè, Milano 1983.

³⁰Cfr. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Bioetica e riabilitazione*, 17 marzo 2006, www.governo.it/bioetica/index.html.

³¹Cfr. E. F. KITTAY, *La cura dell'amore*, cit., p. 283.

³²S. WEIL, *Attente de Dieu* (1969), tr.it. O. Nemi, a cura di J.M. Perrin: *Attesa di Dio. Obbedire al tempo*, Rusconi, Milano 1996, p.75 e sg.

³³J. TRONTO, *Confini morali*, cit., p.151. Sulla responsabilità nella relazione di cura cfr. anche E. KITTAY, *La cura dell'amore*, cit., pp.105-106.

³⁴Cfr. E. KITTAY, *La cura dell'amore*, cit., p.116 e sg.; cfr anche W.T. REICH, *The Case: Denny's Story and Commentary: Caring as Extraordinary Means*, in "Second Opinion" 17, no.1, July 1991.

³⁵Cfr. J. TRONTO, *I confini morali*, cit., *passim*.

³⁶Sul complesso rapporto tra cura e giustizia, vero nodo teorico dell'etica della cura, cfr. tra l'altro: V. HELD (ed.), *Justice and Care. Essential Readings in Feminist Ethics*, Westview Press USA, Boulder, Colorado - United Kingdom, Oxford 1995.

³⁷Cfr. J. TRONTO, *I confini morali*, p.152.

³⁸Cfr. *Gli alunni con disabilità nella scuola italiana: bilancio e proposte dell'associazione TreeLLLe*, Rapporto della Caritas italiana e della Fondazione Agnelli, Torino, Erikson, 2011.

³⁹Cfr. E. KITTAY, *La cura dell'amore*, cit., parte seconda, pp.135-206; M. C. NUSSBAUM, *Frontiers of Justice. Disability, Nationality, Species Membership* (2006), tr.it. di G. Costa, R. Abicca, S. Zullo, ed. it. a cura di C. Faralli: *Le nuove frontiere della giustizia*, il Mulino, Bologna 2007, pp. 113-172.

⁴⁰J. RAWLS, *A Theory of Justice* (1971), tr.it. a cura di S. Maffettone: *Una teoria della giustizia*, Feltrinelli, Milano 1991, p. 97.

⁴¹Cfr. M.ZANICHELLI, *Persone prima che disabili. Una riflessione sull'handicap tra giustizia ed etica*, Queriniana, Brescia 2012, p.30

⁴²J. RAWLS, *Political Liberalism* (1993), tr. it. a cura di S. Veca: *Liberalismo politico*, Edizioni di Comunità, Torino 1999, p.23.

⁴³M. C. NUSSBAUM, *Le nuove frontiere della giustizia*, cit., p.146.

⁴⁴Cfr. A. PESSINA (a cura di), *Paradoxa. Etica della condizione umana*, Vita e Pensiero, Milano 2011.

⁴⁵Cfr. M. C. NUSSBAUM, *Le nuove frontiere della giustizia*, cit., in partic. p 116.

⁴⁶Cfr. Ivi, pp.104-105.

⁴⁷Cfr. Ivi, p.176.

⁴⁸“Lasciamo che le parti nella posizione originaria non sappiano quale menomazione fisica possano o non possano avere; poi e solo poi, i principi risultanti saranno equi verso le persone con tali menomazioni” (*ivi*, p.132).

⁴⁹ Cfr. Ivi, p. 38.

⁵⁰J. TRONTO, *I confini morali*, cit., p.153 e sg.

⁵¹“La reattività adeguata richiede l'attenzione, il che mostra di nuovo il modo in cui questi elementi morali della cura sono intrecciati” (*ivi*, p. 154).