

Etica e disabilità, intanto iniziamo ad interrogarci

a cura di Simona Lancioni

«Non dire mai: di quest'acqua io non ne bevo. Potresti trovarti nella tinozza senza manco sapere come ci sei entrata.»
Michela Murgia, *Accabadora*, Torino, Einaudi, ©2009, p. 118.

*Recentemente è stato tradotto dal francese il testo di **Michela Marzano** L'éthique appliquée (Paris, PUF/Presses Universitaires de France, 2008), che in italiano è diventato **Etica oggi** (Trento, Erickson, 2011). Un testo che **procede interrogandosi** e che, proprio nel porre domande (e che domande!), induce anche il lettore più distratto a concludere che, almeno sulle questioni etiche, al dubbio spetta un posto di riguardo. L'opera, come fa meglio capire il titolo originale, tratta il tema dell'«**etica applicata**» prendendo in esame diverse situazioni di vita che sollevano problematiche di carattere morale. Si parla, ad esempio, di **fecondazione assistita**, del **rapporto medico paziente**, del «**diritto di morire**», di **etica ambientale**, dei **diritti dell'uomo**, di «**guerra giusta**», di **liberazione sessuale**, di **responsabilità sociale delle imprese**. Un testo chiaro e sintetico che contiene tutti gli elementi essenziali ad inquadrare le diverse tematiche. In esso non è toccato esplicitamente il tema «etica e disabilità». Tuttavia, prendendo spunto dagli argomenti trattati nel testo, e ritenendo che sondare questo binomio possa essere interessante, abbiamo iniziato a riflettere su alcune situazioni che sollevano questioni etiche e che, al contempo, sono in qualche modo connesse con la disabilità. Gli spunti e i quesiti che esse sollevano sono davvero tanti ed importanti. E se le risposte sono tutte da trovare, almeno iniziamo ad interrogarci.*

Il primo tema che sembra intimamente connesso con la disabilità è la **fecondazione medicalmente assistita**. In Italia questa materia ha trovato una disciplina giuridica con la Legge 40/2004. Rispetto a quella di altri Paesi europei, si tratta di una normativa particolarmente restrittiva. La fecondazione medicalmente assistita è consentita solo nei "casi di sterilità o di infertilità da causa accertata e certificata da atto medico". E' vietata la fecondazione eterologa. Sono vietate le indagini pre-impianto dell'embrione (divieto dichiarato illegittimo dalla Sentenza

della Corte Costituzionale N°151/2009). E' vietata (salvo casi eccezionali) la crioconservazione. Posto che non è corretto esprimere valutazioni senza tener conto delle specificità del contesto, è comunque difficile capire cosa renda il contesto italiano così particolare da considerare inammissibili pratiche che sono legali appena varcati i confini nazionali. Non si capisce, ad esempio, perché solo chi è interessato da sterilità o da infertilità possa accedere a queste pratiche, e non anche, sempre ad esempio, chi è interessato da patologie geneticamente trasmissibili che hanno come esito disabilità importanti. Ferma la condanna delle pratiche eugenetiche, perché questi interventi non possono essere utilizzati per la prevenzione di alcune malattie? Inoltre la norma del 2004 sembra sancire un diritto dell'embrione più forte di quello della donna e della coppia, ma una volta impiantato nell'utero materno altre disposizioni normative (la Legge 194/1978 sull'interruzione volontaria di gravidanza) stabiliscono l'esatto contrario: non è una contraddizione? Altra domanda di dubbia risposta: perché si può adottare il bambino di un'altra coppia, ma non una cellula uovo o uno spermatozoo?

Anche concetti come "**consenso informato**" e "**rapporto medico paziente**" sembrano

acquisire sfumature particolari quando si combinano con la disabilità. Marina Cometto, madre di Claudia, una donna con disabilità gravissima, ha dovuto aspettare trentotto anni per sapere che la disabilità della figlia è dovuta alla Sindrome di Rett. Certo, non si può generalizzare, ma più le malattie sono rare, più il diritto ad essere informati sulla salute rischia di trasformarsi in una caccia al tesoro per chi ne è interessato (direttamente o per casi familiari), spesso senza nemmeno disporre di quel minimo di strumenti critici per valutare l'attendibilità e la trasparenza delle fonti informative consultate. Davanti a queste situazioni come può l'individuo compiere scelte consapevoli? Come può «accedere alla condizione di soggetto» (op. cit., pag. 37) di cui parla Marzano nel suo testo?



Immagine: copertina del testo Etica oggi di Michela Marzano.

Negli anni scorsi due casi di cronaca hanno scosso l'opinione pubblica italiana *imponendo* una riflessione sui **temi del fine vita**. Quello di Piergiorgio Welby*, e quello di Eluana Englaro**. Due casi molto diversi che hanno sollevato questioni etiche altrettanto diverse, ma che avevano in

comune il fatto di cercare nella Legge e nel diritto una risposta a situazioni personali. Davanti a queste due vicende ciò che ha colpito maggiormente è stata la generale impreparazione della società italiana nell'affrontare i temi posti dai casi in questione. Nei media e sul web prima, a livello istituzionale poi, era difficile trovare confronti ponderati e argomentati. Spesso, quelli che avrebbero dovuto essere confronti, erano più propriamente scontri che sarebbe riduttivo definire accesi. Viviamo in una società in cui si parla poco e male di invecchiamento, malattia, disabilità, imperfezione e morte, dunque non desta sorpresa constatare questa generale impreparazione. Ciò che invece suscita sconcerto è il fatto che, una volta passata l'onda mediatica suscitata da casi eclatanti, la comunicazione su questi temi si incanali nei consueti binari. Cosa deve succedere per far capire che quelle vicende non riguardano singoli casi di persone estranee, ma interrogano la persona in quanto tale?

Il 20 marzo 2011 la trasmissione Presa diretta ha mandato in onda uno scioccante [documento](#) della commissione d'inchiesta del SSN - Senato della Repubblica nel quale viene descritta la **situazione terrificante** in cui vivono i malati degli **ospedali psichiatrici giudiziari**. Il Presidente Napolitano li ha definiti «*luoghi indegni di un Paese appena appena civile*». La Dichiarazione universale dei diritti umani (1948), la Costituzione della Repubblica Italiana (1948), la Convenzione delle Nazioni Unite contro la tortura e altri trattamenti crudeli, inumani o degradanti (1984), la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (2006): gli strumenti per fermare l'orrore non mancherebbero, ma nessuno ancora è riuscito a fermarlo***. Com'è possibile?

La disabilità è un concetto in evoluzione. Negli ultimi anni le istanze delle persone con disabilità sono state inquadrare sempre più nell'ambito della rivendicazione dei diritti umani. Lo Stato Italiano, pur avendo ratificato la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ha proseguito nella cancellazione progressiva del Fondo per le politiche sociali e di quello per la non autosufficienza. I livelli essenziali di assistenza (LEA), cioè le prestazioni e i servizi che il Servizio sanitario nazionale è tenuto a garantire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione, sono aggiornati al 2001, mentre i livelli essenziali dell'assistenza sociale (LIVEAS), formalmente previsti nel 2000, non sono mai stati definiti. In tema di ausili siamo fermi al 1999. Sorge un dubbio: **la politica può permettersi di fare a meno dell'etica?**

Note

*Piergiorgio Welby (1945-2006) era un uomo affetto da una severa patologia neuromuscolare. Il decorso della patologia lo ha portato a ritrovarsi immobile su un letto, costretto a dover espletare alcune funzioni vitali (respirare, nutrirsi, parlare) tramite macchinari. Welby non voleva vivere così, pertanto, perfettamente lucido e cosciente, ha chiesto – ed ottenuto – che i macchinari venissero staccati.

Pagina dedicata a Piergiorgio Welby su Wikipedia:

http://it.wikipedia.org/wiki/Piergiorgio_Welby

**Eluana Englaro (1970-2009) era una giovane donna che, in seguito ad un incidente stradale, ha vissuto in stato vegetativo per diciassette anni, sino a quando il padre, Beppino Englaro, dopo anni di battaglie legali, ha ottenuto dal giudice l'autorizzazione ad interrompere la nutrizione artificiale. Beppino Englaro ha sempre sostenuto che, prima che accadesse l'incidente, Eluana aveva avuto modo di esprimersi su un analogo episodio che aveva coinvolto un suo compagno di scuola morto in seguito ad un incidente di moto. Eluana dichiarò ai propri genitori che il suo amico era stato fortunato a morire subito, e che lei, trovandosi in un'analogha situazione, non avrebbe potuto tollerare di essere mantenuta in vita artificialmente.

Pagina dedicata a Eluana Englaro su Wikipedia: http://it.wikipedia.org/wiki/Eluana_Englaro

***A tal proposito segnaliamo la campagna web Stop Opg.it per l'abolizione degli ospedali psichiatrici giudiziari: <http://www.stopopg.it>

Per approfondire:

M. Marzano, *Etica Oggi. Fecondazione eterologa, «guerra giusta», nuova morale sessuale e altre questioni contemporanee*, Trento, Erickson, 2011

Ricordiamo inoltre che il Gruppo donne UILDM ha già avuto il piacere e l'onore di intervistare l'apprezzata filosofa sul tema «[Corpo e disabilità al femminile](#)». Michela Marzano è professore ordinario di filosofia all'Université Paris Descartes (Sorbonne-Paris-Cité) e, nel 2009, è stata eletta

da «Le Nouvel Observateur» **uno dei pensatori più originali e fecondi del mondo**. Sono numerose le sue pubblicazioni sia in lingua italiana, che in lingua francese.

Ultimo aggiornamento: 09.01.2012