



Presidenza del Consiglio dei Ministri
Comitato Nazionale per la Bioetica

BIOETICA E RIABILITAZIONE

17 marzo 2006

PRESENTAZIONE

Sollecitato da una richiesta dell'Associazione *La nostra Famiglia*, che ha la sede principale a Ponte Lambro (Como) e che svolge una meritoria attività di ricerca, cura e riabilitazione delle persone diversamente abili, il *Comitato Nazionale per la Bioetica*, nella seduta plenaria del 19 novembre 2004, ha deciso con voto unanime di attivare un gruppo di lavoro sul tema *Bioetica e riabilitazione*. Al gruppo hanno aderito, tra i membri del CNB, i proff. Battaglia, Binetti, Bompiani, Borgia, Flamigni, Palazzani, Umani Ronchi; coordinatori del gruppo sono stati nominati i proff. Michele Schiavone e Maria Luisa Di Pietro. Alla prof.ssa Di Pietro va una gratitudine particolare, perché si è accollata l'onere di redigere materialmente, dopo numerose sedute di gruppo, la bozza definitiva del documento, che è stato presentato al Comitato riunito in seduta plenaria il 17 febbraio 2006, per venir poi definitivamente e unanimemente approvato il successivo 17 marzo.

A pochi sfuggirà il rilievo di questo testo, che amplia la tradizionale prospettiva della bioetica clinica, attivando considerazioni psicologiche, antropologiche e sociali di estremo rilievo. I lettori più attenti noteranno come in queste pagine si sottolineano sì i meriti indiscussi della medicina "scientifica", ma si insista altresì e soprattutto sull'immensa importanza che possiede un impegno interdisciplinare, integrato e *umano* al problema della disabilità in vista del suo trattamento ottimale. Per quanto lucide, coerenti ed anche sofisticate possano essere le dimensioni *dottrinali* dell'etica medica e della bioetica, resta fermo che nessuna prassi di *cura* può essere fino in fondo se stessa se ritiene di potersi radicare esclusivamente nella forza del pensiero: è l'*incontro* con chi chiede di essere curato a rivelarsi in ultima istanza decisivo: un *incontro* per la cui serietà non può bastare, ovviamente, una generica buona volontà e meno che mai una calda, generosa, ma tante volte inconcludente, emotività. Questo documento del CNB vuole richiamare tutti gli operatori del settore e tutti coloro che hanno pubbliche responsabilità in materia sanitaria e assistenziale alle loro responsabilità culturali, sociali ed anche *epistemologiche*. Ma vuole altresì, e bisogna sottolinearlo fino in fondo, ricordare che l'autenticità della bioetica si manifesta nel momento in cui essa dimostra di avere la forza di alimentare una prassi relazionale, capace di sublimare il mero *essere-con-l'altro* nel ben più arduo, ma anche esistenzialmente ben più autentico, *essere-per-l'altro*.

Francesco D'Agostino
Presidente del *Comitato Nazionale per la Bioetica*

1. PREMESSA

Il tema della riabilitazione è stato oggetto di riflessione bioetica solo di recente: molteplici le ragioni, tra cui l'inserimento tardivo di questa branca medica nei piani programmatici del Sistema Sanitario Internazionale e la complessità della problematica a fronte di differenti forme di disabilità e di impegno riabilitativo. Inoltre, il dibattito - specificamente bioetico - sull'esercizio dell'autonomia del paziente, sulla qualità della vita, sulla giustizia e sull'allocazione delle risorse, nonché il drammatico incremento del numero di persone con disabilità (a seguito di incidenti stradali e lavorativi e dell'innalzamento dell'età media della popolazione), hanno incentivato una trattazione sistematica del tema solo a partire dalla fine degli anni '70. Si assiste, così, alle prime pubblicazioni in materia e ai primi pronunciamenti da parte di organismi internazionali¹.

Tra i risultati ottenuti vi è stato un graduale ma irreversibile scardinamento dei tabù connessi con la disabilità e la riabilitazione, e un diverso approccio - anche linguistico - alla persona con disabilità. Non più, infatti, "invalido", "handicappato", "disabile", quanto piuttosto "persona con disabilità" al fine di porre l'accento sia sul valore di ogni persona umana a prescindere dalle sue condizioni, sia sul fatto che la disabilità non è da considerare una condizione oggettivamente negativa quanto piuttosto in relazione con un ambiente fisico, culturale e sociale che non è in grado di valorizzare le potenzialità (da cui anche la locuzione "persona diversamente abile" o "persona diversabile") che si possiedono². La particella "con" limita, inoltre, la connotazione attribuita alla persona sottolineandone il carattere di attributo conseguito e non di attributo soggettivo.

Il diverso approccio linguistico ha, a sua volta, portato ulteriori elementi di giustificazione all'intervento riabilitativo in particolare, e al prendersi cura della persona con disabilità in generale. La "pre-occupazione" per l'altro è, infatti, da sempre condizionata dal riconoscimento del valore dell'altro e il prendersene cura, prima ancora che una questione di *decisioni*, è una questione di *visione*, cioè di capacità di vedere l'altro nei suoi concreti bisogni di persona umana.

¹ Si vedano, ad esempio, gli articoli e le voci pubblicati su *Archives of physical medicine and rehabilitation* (1980), *Hastings Center Report* (1987) e sulla *Encyclopedia of Bioethics* (1978, 1995). Tra i primi interventi a livello internazionale, si ricordano la *Dichiarazione sui diritti delle persone handicappate* delle Nazioni Unite (1975) e la *Risoluzione AP (84)3* del Consiglio d'Europa - Comitato dei Ministri (1984) che sintetizza i principi di inserimento socio-culturale della persona con disabilità.

² Come è noto, la classificazione internazionale delle menomazioni, disabilità ed handicap (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap*, "ICIDH") proposta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1980, è stata il primo tentativo di superamento del modello tradizionale che identificava le malattie attraverso una semplice classificazione nosologica ed escludeva ogni altro elemento atto a determinare il benessere della persona. L'ICIDH si basa su tre parametri strettamente correlati: 1. il danno funzionale di un apparato (*Impairment*: compromissione o lesione organica); 2. la perdita di capacità personali (*Disability*: riduzione parziale o totale delle capacità di compiere un'attività); 3. i conseguenti svantaggi esistenziali (*Handicap*: riduzione dello svolgimento di un ruolo a seguito dell'*impairment* e/o della *disability*). Risulta, quindi, evidente che la persona non viene valutata in base solo alla sua capacità lavorativa ma anche alle sue risorse potenziali che permettono un'attiva partecipazione relazionale e sociale. Una riflessione che - come si vedrà di seguito - si sviluppa in parallelo all'evoluzione del concetto di salute.

2. I PERCHÉ DELLA RIABILITAZIONE

Anche il concetto di “riabilitazione” è andato incontro, nel corso degli ultimi anni, ad una trasformazione: muovendo da una concezione medico-curativa centrata sulle deficienze funzionali si è arrivati ad un approccio che guarda alla persona che viene riabilitata in modo globale al fine di conseguire un miglioramento della sua qualità di vita.

In generale, si intende per “riabilitazione” l’insieme di interventi terapeutici (*cure*) ed assistenziali (*care*) che hanno come finalità il recupero (parziale o totale) di abilità compromesse (a diversi livelli: lieve, medio, grave) a causa di patologie congenite o acquisite (neurologiche, cognitive, psichiche) e la valorizzazione delle potenzialità presenti (sensoriali, motorie, psichiche) per consentire e conseguire il migliore inserimento e integrazione nell’ambito della vita familiare e sociale.

La riabilitazione si occupa di varie tipologie di persone con disabilità: con compromissioni temporanee o, comunque, recuperabili alla funzione corporea precedente al trauma o alla patologia sopravvenuta o con compromissioni gravi e irreversibili.

La riabilitazione - si legge nelle Linee-guida per le attività di riabilitazione approvate, nel 1998, dalla conferenza permanente Stato-Regione - è “un processo di soluzione dei problemi e di educazione nel corso del quale si porta una persona a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minore restrizione possibile delle sue scelte operative [...] il processo riabilitativo riguarda, oltre che aspetti strettamente clinici anche aspetti psicologici e sociali. Per raggiungere un buon livello di efficacia qualsiasi progetto di riabilitazione, per qualsiasi individuo, deve quindi essere mirato su obiettivi plurimi, programmati in maniera ordinata, perché l'autonomia raggiungibile nei diversi ambiti possa tradursi in autonomia della persona nel suo complesso e comunque in una migliore qualità, della vita della persona”³.

La riabilitazione può riguardare le funzioni motorie, il linguaggio, l'acquisizione di strategie, etc., e la scelta degli interventi - non sempre di facile e immediata soluzione - viene fatta in base sia alla tipologia della disabilità o delle disabilità prevalenti, sia al bilancio dei punti di forza e dei bisogni

³ Ed ancora si legge nello stesso documento: “Riabilitazione è anch'essa un processo, descrivibile come il complesso di interventi orientati a contrastare gli esiti dei deficit, a sostenere il raggiungimento di livelli massimi di autonomia fisica, psichica e sociale, a promuovere il benessere psichico e la più ampia espressione della vita relazionale e affettiva. In una visione così globale la riabilitazione diviene quindi processo in cui si articolano competenze professionali, funzionamento in rete dei servizi e integrazione tra sanitario e sociale; come tale la riabilitazione deve essere un diritto fruibile su tutto il territorio nazionale e quindi vanno sanzionate le eventuali inadempienze ma anche attivati sistemi incentivanti e premianti. Va ribadito che la corretta applicazione delle strategie riabilitative produce sostanziali risparmi negli interventi successivi e che le risorse necessarie dovrebbero derivare anche da una razionalizzazione degli interventi basata su indagini territoriali dei bisogni e delle disponibilità, sul rigore delle metodologie e sui dati della ricerca scientifica. Ogni intervento di riabilitazione prima di essere generalizzato, deve passare al vaglio della validazione scientifica: non si possono illudere le persone o le famiglie, né tantomeno chiedere loro il pagamento di prestazioni la cui efficacia non sia stata provata. Non si può indirizzare una parte del fondo sanitario e sociale per interventi di non provata efficacia, mentre restano senza finanziamento interventi di sicura efficacia. Riabilitazione quindi come processo globale per cui l'integrazione tra sanitario e sociale diviene requisito essenziale” (*Provvedimento Conferenza Permanente per i rappresentanti tra Stato, Regioni e Province Autonome di Trento e di Bolzano*, 7 maggio 1998 in Gazzetta Ufficiale del 30 maggio 1998, n. 124).

della persona con disabilità. Infatti, se non si tengono in conto i bisogni della persona con disabilità, si corre il rischio di ottenere solo una riduzione apparente della disabilità fino alla possibilità estrema di indurne altre.

La locuzione “medicina riabilitativa”, invece, indica - da una parte - l'insieme degli operatori, degli strumenti e delle tecniche dedicate alla riabilitazione medica, e - dall'altra - una disciplina con le sue basi teoriche ed applicazioni pratiche.

Perciò, accanto ad una riabilitazione medica (intesa come prevenzione, contenimento o eliminazione della disabilità), è possibile, poi, individuare - anche se la distinzione non è sempre netta - una riabilitazione sociale che ha come finalità la prevenzione e l'abbattimento delle barriere. Infatti l'intervento riabilitativo, pur avendo un orizzonte immediato localizzato nella corporeità lesa e disfunzionale, ha anche un orizzonte più vasto ed è quello dell'intera personalità considerata in se stessa e nel suo inserimento familiare, sociale e lavorativo⁴.

Volendo, quindi, ridurre ad immagine l'ampiezza della medicina riabilitativa, possiamo pensare a quattro cerchi concentrici che - procedendo dall'interno all'esterno - sono: 1. l'organo leso e la sua disfunzionalità (danno primario); 2. la prevenzione del danno secondario (ad esempio: ritardi di sviluppo nel bambino e squilibri funzionali nell'adulto) e terziario (ad esempio: vizi di posizione, deformità, sindromi dolorose e distrofiche conseguenti all'inattività); 3. la globalità della persona nella sua componente fisica, psichica, morale e spirituale; 4. la società che è chiamata a prevenire, fornire mezzi, personale e strutture e a suscitare una chiara volontà di solidarietà⁵.

Gli interventi riabilitativi hanno trovato, poi, una loro giustificazione nell'evolversi del concetto di salute, che - come è noto - ha ricevuto nel tempo interpretazioni diverse le quali hanno influenzato le finalità e le modalità di intervento sanitario. Premesso che delineare il concetto di salute - come d'altra parte quello speculare di malattia - risulta alquanto complesso e non univoco⁶, è possibile individuare in modo schematico almeno tre paradigmi:

- a. LA SALUTE COME “ASSENZA DI MALATTIA”. Secondo questo paradigma la salute equivale allo stato di sola efficienza fisica o assenza di malattia, e la richiesta - implicita o esplicita - del paziente è di tornare alla condizione preesistente all'insorgere della condizione morbosa. In questa ottica, scopo dell'intervento sanitario sono unicamente la diagnosi e la cura della malattia al fine di eliminarne i sintomi fisici. Si tratta di una visione organicistica che, non solo non coinvolge le altre dimensioni della persona (psichica, spirituale, sociale,) ma che anche riduce la malattia ad un evento incidentale nella vita del soggetto.
- b. LA SALUTE COME “STATO DI COMPLETO BENESSERE”. L'Organizzazione Mondiale della Sanità - già nel 1946 - definisce la salute come “uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e

⁴ Quanto detto trova una sua giustificazione anche nell'art. 3 della Carta Costituzionale, che - dopo aver ribadito la pari dignità di tutti i cittadini - recita: “[...] E' compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza tra cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese”.

⁵ Sgreccia E., *Bioetica, handicap e riabilitazione*. In *Manuale di Bioetica. Aspetti medico-sociali*, vol. II, Vita e Pensiero, Milano 2002, p. 459.

⁶ Boorse C., *Health as theoretical concept*, *Philosophy of Science* 1997, 44: 542-573; Engelhardt D., *Health and disease. History of a concept*. In Reich W. (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, Mac Millan, New York, 1995, vol. II, pp. 1085-1092.

non soltanto come assenza di malattia o di infermità"⁷. Questa definizione guarda alla persona in senso globale (dimensioni fisica, psicologica e sociale) e supera la visione organicistica della salute, che va pensata e promossa attraverso una progettualità che abbracci il benessere fisico, psichico e sociale. La stessa medicina, che un tempo si occupava quasi esclusivamente di guarire le malattie, amplia le sue possibilità di intervento: da medicina diagnostico-terapeutica a medicina anche riabilitativa. A ben guardare, però, la definizione dell'OMS, pur presentando il pregio di proporre una visione multidimensionale e olistica della salute, può favorire una lettura efficientista della salute concorrendo anche a creare attese irrealistiche sulle possibilità della stessa medicina. La salute come stato di completo benessere fisico, psicologico e sociale potrebbe, infatti, non realizzarsi mai o realizzarsi raramente con il rischio - non solo teorico - di ampliarne eccessivamente i confini e di doversi confrontare con esigenze che nulla hanno a che fare con la patologia propriamente detta.

- c. LA SALUTE COME "EQUILIBRIO". Se si guarda all'uomo in senso globale, la salute e la malattia appaiono non come elementi estrinseci all'esperienza quotidiana bensì anche come vissuti soggettivi. La salute diviene così una sorta di equilibrio nel fluire dell'esperienza quotidiana: un *equilibrio* silenzioso; un *equilibrio* non statico ma dinamico; un *equilibrio* intrasomatico, intra- e inter-personale. L'alterazione di questo equilibrio può causare la malattia, una malattia che non assume più le caratteristiche di un semplice incidente, ma diviene l'occasione per ricercare un nuovo equilibrio attraverso un processo di crescita, di consapevolezza e di responsabilità. La persona diviene sana nella misura in cui è capace di vivere in modo consapevole e libero, valorizzando tutte le energie in suo possesso. La persona è, di contro, malata se è incapace o non sufficientemente capace di gestire in modo consapevole e libero la propria vita e di valorizzare le proprie capacità ed energie. Così intesa, la salute non è un dato: è una conquista; non viene acquisita una volta per tutte ma va continuamente ricercata; è un compito, è uno stile di vita, che si arricchisce di quella dimensione etica che congloba le altre dimensioni (organica, psichica, ecologica). E' in tal senso che la salute si definisce in rapporto anche a fattori non medici (alimentazione, condizioni di lavoro, abitazione, etc.), sui quali possono incidere le scelte individuali e collettive. E' alla luce di questa interpretazione del concetto di salute che, accanto alla diagnosi, cura e riabilitazione, si fa strada anche la prevenzione, finalizzata a favorire quei comportamenti che possono prevenire l'insorgere di patologie e/o la rottura di equilibri psico-fisici. Promuovere e tutelare la salute diventa allora - prima che un diritto - un vero dovere, che va concretizzato nella prevenzione o nella cura per recuperare, nei limiti, del possibile, la salute quando la malattia l'ha già compromessa. Il paradigma della "salute come equilibrio" non intende negare o mettere in discussione la constatazione che i progressi della Medicina sono dovuti quasi esclusivamente alla cosiddetta Medicina Scientifica ossia l'insieme delle dottrine e dei rimedi basati sui presupposti scientifici dei trattamenti proposti e su rigorose verifiche sia dei successi ottenuti, sia degli insuccessi anche in ambito riabilitativo.⁸ Si vuole, invece, mettere in evidenza come la stessa Medicina Scientifica sia la risposta adeguata ai bisogni di salute dell'uomo, ma che essa debba essere affiancata da un sistema "globale" che lasci emergere anche altre dimensioni del "bene" della persona.

⁷ Successivamente l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha incluso nel concetto di salute anche la dimensione riproduttiva: "La salute riproduttiva è lo stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non solo l'assenza di malattia o infermità, in tutti gli ambiti relativi al sistema riproduttivo e alle sue funzioni e processi". A questo tema centrale anche nella riflessione sulla disabilità, il Comitato Nazionale per la Bioetica si riserva di dedicare un successivo documento.

⁸ Cfr. Comitato Nazionale per la Bioetica, *Scopi, limiti e rischi della medicina*, Roma, 14 dicembre 2001.

L'inclusione di fattori anche non medici nel concetto di salute ha consentito, inoltre, di sviluppare un'importante distinzione tra disabilità e malattia: l'OMS, licenziando la *Classificazione internazionale delle funzionalità, disabilità e salute* (ICF, secondo la sigla inglese) come modello di approccio culturale alla disabilità, ha sottolineato che la disabilità è una caratteristica appartenente a tutto il genere umano. E in un'ottica bio-psico-sociale viene riformulato l'intervento terapeutico e curativo che, invece di concentrarsi solo su elementi medici, sottolinea l'impatto con un ambiente ostile ed una società non inclusiva. L'approccio per il conseguimento di una condizione di equilibrio o di salute diventa così personalizzato, legato agli ambienti di vita e di relazione⁹.

Il presente documento non prende in esame le singole situazioni cliniche (tabella 1) né la molteplicità degli interventi riabilitativi oggi disponibili, ma si propone di presentare solo elementi di riflessione sulla riabilitazione in generale e sulle questioni bioetiche ad essa connesse. Non entra, altresì, nel delicato e complesso ambito della riabilitazione psichiatrica, a cui il Comitato Nazionale per la bioetica dedicherà eventualmente un successivo documento per far seguito al precedente su "Psichiatria e salute mentale: orientamenti bioetici", pubblicato nel 2000.

3. LA RIABILITAZIONE COME PROBLEMA BIOETICO

Nel momento in cui si progettano uno o più interventi riabilitativi sulla persona, si rendono evidenti alcuni elementi comuni che possono essere così schematizzati¹⁰:

- la storicità: un intervento deve essere strettamente collegato alla diagnosi e tenere conto di eventuali percorsi riabilitativi, educativi o terapeutici, già effettuati;
- la globalità: la presa in carico della persona coinvolge sempre sia il versante affettivo sia il versante cognitivo;
- il coinvolgimento personale: il successo o l'insuccesso degli interventi riabilitativi è direttamente proporzionale alla partecipazione attiva della persona interessata e/o della sua famiglia al progetto, al grado di adesione e alla profondità delle motivazioni;

⁹ Interessante è la definizione della "presa in carico per le persone con disabilità" elaborata dalla prima Conferenza Nazionale sull'Handicap, Roma, 2000: "è il *processo integrato e continuativo* attraverso cui deve essere garantito il *governo coordinato dell'insieme degli interventi sulle condizioni che ostacolano l'inserimento sociale scolastico e lavorativo*, e inteso a favorire il più completo dispiegarsi della personalità dei singoli individui. In un quadro di riferimento basato sulla nuova classificazione ICDH-2 dell'OMS, la presa in carico dovrebbe essere definita come *la strategia di attenzione di servizi, distribuiti omogeneamente sul territorio, verso la condizione di svantaggio delle persone con disabilità*. Questa strategia di attenzione deve tradursi, attraverso l'offerta di servizi pubblici o privati, in interventi, coordinati e con la continuità necessaria, che abbiano la finalità di *valorizzare le capacità e le abilità delle persone con disabilità* e di operare, con risorse e competenze adeguate, per il conseguimento di una pari opportunità di condizione tra i cittadini limitando o eliminando le discriminazioni sociali e culturali. La presa in carico è uno dei momenti fondamentali per l'impostazione e il mantenimento del rapporto persona/famiglia/sistema dei servizi/contesto sociale. E' quindi un processo che, rispettoso delle scelte individuali delle persone in situazione di handicap e dei loro familiari, è influenzato dalla entità e qualità delle risorse esistenti, dai livelli di integrazione tra servizi e istituzioni oltre che dalla loro capacità di garantire con continuità il coerente evolversi dei percorsi di vita. E' quindi processo che richiede particolare attenzione nei contesti di intervento ad ampia espressività interistituzionale e nelle fasi di passaggi evolutivi di particolare significatività, come ad esempio quello infanzia/adolescenza, o adolescenza/età adulta".

¹⁰ Zanobini M, Usai M.C., *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Franco Angeli, Milano 1997.

- l'obiettivo perseguito ovvero il miglioramento della qualità della vita in una prospettiva che riguardi tutto l'arco della vita, che richiede una valutazione previa non solo delle disabilità e delle

<p><u>Categorie di Menomazioni</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Menomazioni intellettuali</i>: includono quelle dell'intelligenza, memoria e pensiero - <i>Altre menomazioni psicologiche</i>: includono menomazioni che interferiscono con le funzioni di base costituenti la vita mentale (coscienza, percezione ed attenzione; funzioni emotive, pattern di comportamento) - <i>Menomazioni del linguaggio</i>: riferiscono alla comprensione ed all'uso del linguaggio e delle sue funzioni associate, incluso l'apprendimento. - <i>Menomazioni uditive</i>: riferiscono non solo all'orecchio, ma anche alle strutture e funzioni associate. La più importante sottoclasse è costituita da menomazioni che si riferiscono alla funzione uditiva. - <i>Menomazioni oculari</i>: non si riferiscono solo all'occhio, ma anche alle strutture e funzioni associate, incluse le palpebre. La più importante sottoclasse è costituita dalla funzione visiva. - <i>Menomazioni viscerali</i>: includono menomazioni degli organi interni e di altre funzioni speciali. - <i>Menomazioni scheletriche</i>: includono i disturbi meccanici e motori della faccia, del capo, del collo, del tronco e degli arti. Escludono menomazioni più evidentemente disfiguranti. - <i>Menomazioni disfiguranti</i>: includono quelle menomazioni con un potenziale di interferire o disturbare le relazioni sociali. Vengono incluse condizioni che possono non essere la conseguenza di malattie specifiche influenzano il controllo di funzioni corporee. - <i>Menomazioni generalizzate, sensoriali o altre</i>: includono menomazioni multiple, menomazioni gravi della continenza, menomazioni metaboliche, menomazioni sensoriali dei vari distretti corporei.
<p><u>Categorie della disabilità</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Disabilità di comportamento</i>: si riferiscono alla consapevolezza di un individuo ed alla abilità di comportarsi, sia nelle attività quotidiane sia nei rapporti con gli altri, ed includono la capacità di imparare. - <i>Disabilità di comunicazione</i>: si riferiscono alla capacità di un individuo di generare ed emettere messaggi e di ricevere e capire messaggi. - <i>Disabilità di cura personale</i>: si riferiscono ad una capacità individuale di badare a sé stessi riguardo ad attività fisiologiche basilari, come l'evacuazione-minzione, il nutrimento, la cura di sé, l'igiene ed il vestirsi. - <i>Disabilità locomotorie</i>: si riferiscono alla disabilità dell'individuo di eseguire attività associate con il movimento, sia di sé stesso che degli oggetti, da un luogo all'altro. Sono escluse la mobilità generale e la considerazione del grado al quale questa può essere recuperata con ausili. - <i>Disabilità nell'uso del corpo</i>: si riferiscono alla capacità di un individuo di eseguire attività caratteristiche associate con l'uso delle parti del corpo e comprendenti attività derivate come l'esecuzione di compiti associati con l'abitazione dell'individuo. - <i>Disabilità di destrezza</i>: si riferiscono alla destrezza ed abilità dei movimenti corporei, incluse le abilità manipolative e la capacità di regolare i meccanismi di controllo. Escludono la capacità di scrivere o di fare segni. - <i>Disabilità situazionali</i>: sono state incluse per ragioni pratiche soprattutto riguardo alla specificazione reciproca dell'ambiente. - <i>Disabilità di abilità particolari</i>: includono abilità e doti individuali richieste dalla risistemazione professionale, quali: abilità comportamentali (l'intelligenza, la motivazione, la percezione, la capacità di apprendimento, la memoria, ecc.), capacità di eseguire compiti (programmare compiti, risolvere problemi, ecc.). - <i>Altre limitazioni dell'attività</i>: includono esigenze non soddisfatte in altre parti della

Tabella 1. *Classificazione delle menomazioni e delle disabilità* (Capodaglio, 1995).

potenzialità presenti ma anche dei bisogni della persona e delle risorse disponibili. Trattasi di risorse umane (la persona con disabilità; la famiglia; gli amici; gli operatori sanitari; gli insegnanti; etc.) e risorse materiali (gli strumenti; gli spazi; l'organizzazione del tempo);

- la programmazione puntuale: un intervento riabilitativo deve ispirarsi ad un modello teorico scientificamente fondato in base al quale stabilire obiettivi realisticamente raggiungibili a breve e lungo termine, metodologie e strumenti di lavoro adeguati e modalità di verifica dei risultati raggiunti. Un'impostazione poco rigorosa potrebbe, infatti, portare non solo a interventi poco o per nulla efficaci, ma anche ingenerare la convinzione che non si può fare nulla e ridurre la forza di quel fattore fondamentale che è l'impegno motivato.

Ne consegue che il tema della riabilitazione - pur rimanendo validi tutti i criteri di liceità che si applicano a qualsiasi scelta diagnostica e terapeutica - si pone alla riflessione bioetica con alcune caratteristiche peculiari che la differenziano dagli altri ambiti della medicina:

- il necessario e costante riferimento ad una visione globale della persona con disabilità intesa non solo nella totalità del suo essere ma anche in quanto inserita in una determinata situazione socio-ambientale, da cui l'impossibilità di parcellizzare la persona e/o le sue disabilità o di una "lettura" al di fuori del contesto di vita e di relazioni;
- la dilatazione dei tempi dal momento che gli interventi riabilitativi possono prolungarsi nel tempo (mesi, anni), rendendo prioritari una rilettura delle modalità comunicative e della rilevazione del consenso e il continuo coinvolgimento - anche motivazionale - della persona con disabilità: si tratta di un processo progressivo di conseguimento di risultati che va continuamente aggiornato;
- la moltiplicazione dei soggetti interessati a seguito del coinvolgimento anche della famiglia della persona con disabilità. E, soprattutto nel caso del minore, la famiglia stessa diviene collaboratrice partecipe del processo riabilitativo;
- l'imprevedibilità dei risultati a causa della dinamicità degli interventi riabilitativi e della difficoltà di quantificare nella persona con disabilità le potenzialità presenti e nascoste, che - spesso - superano le aspettative. E' per questa ragione che ogni persona con disabilità va considerata nella sua unicità e al di là dell'orizzonte del limite per cogliere ciò che può dare.

La riflessione bioetica è, poi, chiamata in causa a diversi livelli: a livello antropologico (nella determinazione del significato di corporeità, e dunque di menomazione della corporeità); a livello etico (nell'individuazione di criteri di riferimento per gli operatori della riabilitazione, direttamente coinvolti nella determinazione e nell'applicazione del programma di riabilitazione, e per la persona con disabilità, la cui autonomia può però essere limitata o condizionata); a livello giuridico (nell'identificazione della persona con disabilità come soggetto di diritti); a livello politico-sociale (nella pianificazione delle risorse da investire e da destinare alla riabilitazione e nella progettazione di interventi per includere la persona nella comunità).

4. CORPOREITÀ UMANA E ESPERIENZA DEL LIMITE

L'*ethos* dell'esperienza della disabilità è il corpo, inteso non come corpo "oggetto" colto nella sua cruda fatticità ma come corpo "vissuto", corpo "personale", quel corpo nel quale e per mezzo del quale siamo, anzi quel corpo che noi siamo. Vale qui richiamare la nota distinzione di Husserl tra *Körper* e *Leib*, ove *Körper* indica il corpo come semplice oggetto e *Leib* indica il corpo vissuto o la coscienza del proprio corpo, e di Scheler tra *Geist* (il mondo dello spirito), *Ich* (il mondo psichico), *Körper* (il mondo fisico) e *Leib* (la forma unitaria di tutte le sensazioni organiche).

Il "corpo vissuto", che potremmo anche definire "corporeità" proprio per indicare l'intera soggettività umana sotto l'aspetto della sua condizione corporea in quanto costitutiva della sua identità personale. Ed è proprio il corpo vissuto che diviene il crocevia dell'incontro e dell'interscambio delle molteplici dimensioni della persona: attraverso il corpo il soggetto può esprimersi, attraverso il corpo è possibile ogni relazione interpersonale, attraverso il corpo ciascuno si situa nel mondo, inserito nel fluire del tempo umano.

L'uomo - scriveva Hengstenberg - "non è solo un organismo animale con l'aggiunta della coscienza che lo sopraeleva. E' l'unico essere che ha un corpo, mentre nell'animale si può parlare solo di organismo [...] L'essere rivolti all'oggettività (o senso) ha cooperato nella morfologia della membra e degli organi umani, e lo stesso vale per il corpo"¹¹.

In quanto esperienza di un corpo personale, la disabilità non riguarda solo la fisicità o solo la psiche. Ogni menomazione dell'integrità o funzionalità somatica ha ripercussioni più o meno gravi sullo psichismo, condizionando la definizione dell'immagine corporea, la strutturazione dell'identità personale, la modalità propria di ciascuno di entrare in relazione con l'altro; ma allo stesso modo ogni menomazione o alterazione della sfera psichica comporta riflessi diversi sulla percezione della propria corporeità e dell'integrità fisica, sul nostro stare nel mondo ed essere in relazione con gli altri e, quindi, sulla costruzione del sé e sulla definizione della propria identità. L'io che vive, sente, capisce, soffre, spera, è spirituale e corporeo insieme.

D'altra parte, l'esperienza del limite che la disabilità inevitabilmente comporta non è un'esperienza estranea all'esistenza umana, anzi si potrebbe affermare il contrario ovvero che il limite è dimensione costitutiva dell'esperienza umana. Come scrive giustamente la Nussbaum «non dobbiamo pensare ai bisogni degli adulti e dei bambini disabili come a qualcosa che si riferisce a una condizione di vita del tutto particolare, facilmente distinguibile dai casi che "rientrano nella media". Si tratta invece di una situazione densa di implicazioni anche per il modo in cui pensiamo ai nostri genitori quando essi invecchiano, e ai bisogni che probabilmente avremo noi stessi se vivremo abbastanza a lungo. Via via che cresce l'aspettativa di vita, la relativa indipendenza di cui godono molti di noi finisce per apparire come una condizione solo temporanea, come una fase della vita in cui entriamo gradualmente ma che noi tutti ci apprestiamo a lasciare sin troppo in fretta. Anche nel pieno degli anni molti di noi vanno incontro a periodi più o meno lunghi in cui si trovano costretti a vivere in una condizione di estrema dipendenza da altre persone - come dopo un intervento chirurgico o dopo una grave ferita, o come durante un periodo di depressione o di forte stress».¹²

Non esprimibile in termini di accettazione o rifiuto, l'esperienza del limite è dato evidente e costitutivo della stessa natura umana: "Quello dell'uomo è un io che non può uscire dal corso dell'azione drammatica in cui si trova dalla nascita, non può uscire per considerare su cosa giocare. Egli è ormai nel gioco, senza che gli sia mai stato chiesto se vuole giocare"¹³.

¹¹ Hengstenberg H.E., *Philosophische Anthropologie*, Pustet, Munchen- Salzburg 1984, p. 81; p. 82.

¹² Nussbaum M., *Giustizia sociale e dignità umana*, trad. it., Il Mulino, Bologna 2002, pp. 30-31.

¹³ Von Balthasar H.U., *Teodrammatica. II. Le persone del dramma: l'uomo in Dio*, Milano: Jaca Book, 1992, p. 323

Il limite fa, dunque, parte nella sua dimensione oggettiva dell'esperienza umana, ma in quanto esperienza compiuta dell'esistenza esso comporta un'alterazione del vissuto e costringe soggettivamente anche a ripensare alle proprie potenzialità. In tal senso l'esperienza del limite non è esperienza di ciò che manca quanto piuttosto di ciò che si possiede e il limite nella disabilità non va letto elencando ciò che "manca" ma valorizzando ciò che si possiede.

Se si assumono come condivise queste conclusioni, ne deriva che il valore esistenziale da perseguire nella riabilitazione è quello della valorizzazione della persona. Infatti, nella disabilità la differenza può essere reale nelle capacità di fare o non fare qualcosa, di svolgere o non svolgere un determinato compito, ma non esiste nel valore di ciascuno, nel diritto di essere umano, nella dignità di essere chiamato per nome. Ed è proprio partendo da queste considerazioni che si è assistito - come già detto nella premessa - ad un'evoluzione del concetto di handicap, un'evoluzione non solo semantica bensì di contenuti e di fondamenti antropologici.

Si veda, a tal proposito, la già citata *Classificazione internazionale delle funzionalità, disabilità e salute* approvata dall'OMS nel 2001, in cui le disabilità vengono descritte in modo diverso, in riferimento all'ambiente in cui vive la persona con le proprie abilità, grandi o piccole che siano, e scompaiono - come già detto - i termini "handicap" e "handicappato", sostituiti con il termine "disabilità", "attività", "partecipazione sociale" e "persona con disabilità" o "persona diversamente abile". Termini, che hanno avuto da sempre una connotazione negativa, acquistano così una valenza positiva e le interazioni tra i vari fattori che costituiscono la salute o la disabilità sono divenute più complesse, rendendo possibile la comprensione anche di situazioni particolari e dando il giusto peso al contesto, sia personale sia ambientale. La valutazione dello stato di salute non si potrà, allora, effettuare ignorando i complessi rapporti esistenti tra corpo, mente, ambiente, contesti e cultura.

Tra le conseguenze positive di questa impostazione, vi è senz'altro la convinzione che, se una persona non può - ad esempio - muoversi, è in realtà il mondo che lo circonda non in grado di accoglierlo. Non si è più, allora, di fronte ad un "disabile motorio" ma ad una "persona che non può salire se l'abitazione non ha una rampa"; non sono i limiti del corpo che devono preoccupare quanto piuttosto i motivi per cui non si può partecipare alla vita sociale. Questo cambiamento impone di togliere il senso di "portatore di svantaggi" alle persone con abilità diverse, ma di valutarle in base alle capacità e *performance*¹⁴. Bisognerà, dunque, lavorare prevedendo tutto ciò che può comportare una piena partecipazione alla vita sociale e di relazione di ogni persona e, allo stesso tempo, cercando di abbattere ogni barriera che impedisca la piena valorizzazione delle realtà diverse presenti nel tessuto sociale. Obiettivo questo che, superando il concetto di "integrazione", viene espresso in termini di "inclusione".

Infatti, la "inclusione sociale" è ben diversa dalla "integrazione": mentre, "integrazione" indica l'inserimento delle persone in un contesto di regole e principi già definito e la persona con disabilità

¹⁴ I primi segnali di questa impostazione sono già evidenti nel documento *Regole per rendere eguali le opportunità delle persone con handicap* (1993) dell'Organizzazione delle Nazioni Unite, consistente in 22 regole che "valgono a sostenere il processo per cui i diversi sistemi della società, il quadro materiale, i servizi e le attività e le informazioni siano rese accessibili a tutti, ed in particolare alle persone handicappate". Appare, dunque, evidente come si sia delineata sempre di più l'idea dello "svantaggio sociale" della persona con disabilità, al quale occorre porre riparo con la stessa intensità con la quale si provvede alla riabilitazione fisica. Questi principi sono stati affermati con maggiore chiarezza nel 2002, in occasione del documento *Esame e valutazione del programma d'azione mondiale concernente le persone con handicap* che - presentato all'Assemblea generale - ha costituito la base per la *Risoluzione A/RES/56/168* e la successiva approvazione della *Convenzione internazionale sulla tutela e promozione dei diritti e della dignità delle persone con disabilità* (www.un.org/esa/socdev/enable).

deve adeguarsi a quanto già deciso dalla comunità che lo integra, l'inclusione, invece, è basata sulla partecipazione della persona ai processi decisionali e programmatori dell'intera comunità che tiene conto delle diversità culturali, religiose e psicofisiche della persona che entra nella comunità. Il ruolo della persona con disabilità è così paritario a quello di altri individui, già inclusi. Questa impostazione rifiuta qualsiasi forma di istituzionalizzazione in quanto approccio discriminatorio che ha prodotto l'impoverimento sociale e individuale delle persone. Infatti, i percorsi di riabilitazione separata - in luoghi speciali e segreganti - riducono inevitabilmente la relazione con la società, imponendo modelli percettivi di inadeguatezza e di incapacità ed escludendo le persone con disabilità dalla possibilità dello scambio paritario di esperienze e capacità.

Altro elemento di novità, presente all'interno dei documenti internazionali delle principali agenzie europee e mondiali, è l'approccio alle persone con disabilità basato sul rispetto dei diritti umani¹⁵. Le persone con disabilità soprattutto gravi, diventati cittadini invisibili a causa dei trattamenti di segregazione e di esclusione sociale, sono spesso discriminate e senza eguaglianza di opportunità rispetto agli altri cittadini, con una continua violazione degli stessi diritti umani¹⁶.

¹⁵ In materia di diritti umani, si vedano: la *Dichiarazione dei diritti delle persone handicappate* (1975) dell'Organizzazione delle Nazioni Unite (agli artt. 3 e 10 si precisa che il "portatore di handicap" ha diritto al rispetto della sua dignità e deve godere degli stessi diritti fondamentali dei cittadini della stessa età); la *Convenzione per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali* (1950) del Consiglio d'Europa (all'art. 14 si stabilisce la condanna di ogni forma di discriminazione, il che porta ad includere - anche se non esplicitato - la discriminazione della persona con disabilità); la *Carta Sociale Europea* (1996) del Consiglio d'Europa, che - elaborando i principi della Convenzione del 1950 sotto l'aspetto economico e sociale - afferma i diritti delle persone con disabilità ad essere integrati nei dispositivi generali dell'educazione, insegnamento e formazione limitando il ricorso alle strutture specializzate ai soli casi di necessità, di vedersi assicurato l'accesso al mercato del lavoro in modo equo e di essere garantiti che gli Stati applichino tutte le misure necessarie per superare gli ostacoli all'integrazione ed alla partecipazione sociale; la *Raccomandazione R(92)6 per la realizzazione di una politica coerente per le persone handicappate* e la *Risoluzione AP(95)3 relativa alla valutazione professionale dell'handicappato* sempre del Consiglio d'Europa, che si ispira alla verifica delle "capacità" piuttosto che delle "disabilità" (incapacità); la *Risoluzione* del 17 giugno 1999 del Consiglio dell'Unione Europea, che invita gli Stati a rafforzare le loro politiche nazionali in questo senso, e nei riguardi delle persone con disabilità, e la *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea* (2000), che agli artt. 21 e 26 rinforza i principi dell'interdizione di ogni discriminazione e sollecita il rispetto dei diritti delle persone con disabilità alla partecipazione alla vita comunitaria. Appare, dunque, evidente che a livello internazionale vi è stata una costante attenzione ai problemi etico-giuridici, con una particolare attenzione - in una prima fase - all'affermazione dei diritti senza alcuna distinzione fra tipologie causali di insorgenza quanto piuttosto alle di capacità di recupero, e - in una seconda fase - all'implementazione della piena partecipazione alla vita sociale ivi compreso il lavoro [si vedano, anche, i documenti dell'Organizzazione Internazionale del lavoro - OIL- tra cui la *Convenzione N.159-1983* e il Documento *Raccolta delle direttive pratiche per la gestione dell'handicap sul luogo di lavoro* (2001)], quale diritto spettante ad ogni persona anche con disabilità (il lavoro è una condizione che partecipa a definire anche il concetto della dignità dell'uomo).

¹⁶ Per quanto concerne la situazione italiana, questa riaffermazione dei diritti è riportata già nella Carta Costituzionale, ove viene affermato - tra l'altro - il principio di rimozione degli ostacoli che limitano il pieno sviluppo della personalità umana. Il percorso di attuazione dei diritti in termini legislativi non è stato sempre facile, ma è un dato di fatto che esso ha rispecchiato l'evoluzione di schemi concettuali e di modelli culturali sul tema della disabilità nel corso degli anni. Un tappa importante - tra tante - è stata, comunque, l'approvazione della Legge n. 104/1992 (*Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*), in Supplemento Ordinario alla Gazzetta Ufficiale 17 febbraio 1992, n. 39). In relazione - in modo particolare - agli interventi riabilitativi si legge all'art. 5, comma c: "La rimozione delle cause invalidanti, la promozione dell'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale sono perseguite attraverso i seguenti obiettivi [...]"

5. LE INTERPRETAZIONI ETICHE DELLA RIABILITAZIONE

Nell'ambito della riflessione bioetica sulla riabilitazione, è possibile individuare modalità di approccio che, muovendo da specifiche letture del significato del corpo e della persona, propongono poi soluzioni diverse sul piano etico, giuridico e politico-sociale.

- Approccio funzionalista. La riabilitazione è considerata una prassi sanitaria che ha come obiettivo l'individuazione di strumenti tecnici e di procedure indispensabili per consentire alla persona il recupero nei soli termini di efficienza fisica e di autonomia, trascurando le altre dimensioni personali (psicologica, affettiva, relazionale, etc.) e non tenendo presente l'ambiente sociale e di relazione. Si tratta di un approccio che guarda, in prevalenza, al corpo umano come ad una entità materiale separata dalla dimensione personale e valuta la persona con disabilità solo in base alle sue capacità funzionali. Le conseguenze sul piano etico, giuridico e politico-sociale, di questo approccio possono ricadere, soprattutto, su coloro che sono in situazione di estrema fragilità fisica. E, poiché la fattibilità e la definizione di un programma di riabilitazione (e del connesso stanziamento di risorse, economiche ed umane a tal fine) dipenderebbero dalla valutazione delle concrete o prevedibili possibilità di recupero in termini di efficienza e di autonomia, coloro che appaiono - per condizioni cliniche - impossibilitati in tal senso potrebbero non essere tenuti in adeguata considerazione e lasciati, pertanto, fuori da interventi di politica sociale. Tale carenza si vorrebbe, poi, colmata da interventi spontanei e, pertanto, occasionali, di beneficenza e solidarietà animati da sentimenti di simpatia o di opportunità sociale.
- Approccio contrattualista. L'approccio contrattualista muove dal rispetto dell'autonomia (intesa nel senso di piena capacità di autocoscienza, autodeterminazione, razionalità dell'individuo in grado di stipulare contratti e scambi con gli altri individui, in condizione di simmetria e reciprocità) e attribuisce alla riabilitazione una valenza prevalentemente autonomistico-individualista. Di conseguenza la pianificazione della riabilitazione (a livello interindividuale e sociale), da una parte, dipenderebbe dalla scelta autonoma della persona con disabilità - scelta di per sé non sempre possibile - e, dall'altra, sarebbe strettamente correlata alla previsione del recupero della piena capacità di autonomia intesa nel senso di autosufficienza, autoconsapevolezza ed autodeterminazione dell'individuo. Nella misura in cui tale obiettivo non si ritenesse raggiungibile, poiché non sussistono le condizioni per raggiungerlo, le spese per la riabilitazione non sarebbero considerate giustificabili.

Sia l'approccio funzionalista sia l'approccio contrattualista possono produrre - per assurdo - due esiti del tutto contrapposti: l'"abbandono" riabilitativo e l'"accanimento" riabilitativo. Infatti, nella misura in cui si ritiene che la persona vada riabilitata solo in previsione del recupero totale di efficienza e di autonomia, ne può derivare un atteggiamento rinunciatario (decidere di non attivare un programma riabilitativo nel caso in cui si preveda di non raggiungere l'obiettivo desiderato e il beneficio ottenibile non giustifica i costi e l'impegno umano) o - di contro - un atteggiamento

garantire l'intervento tempestivo dei servizi terapeutici e riabilitativi, che assicuri il recupero consentito dalle conoscenze scientifiche e dalle tecniche attualmente disponibili, il mantenimento della persona handicappata nell'ambiente familiare e sociale, la sua integrazione e partecipazione alla vita sociale".

eccessivamente interventista (decidere di attivare tutte le risorse possibili e disponibili per raggiungere l'obiettivo ad ogni costo, anche se non sussistono condizioni obiettive di recupero totale, in una corsa verso l'efficienzismo, il produttivismo e l'autonomismo ad ogni costo).

- Approccio basato sui diritti umani. Dal momento che le persone con disabilità vivono spesso in condizioni di discriminazione, obiettivo di un intervento riabilitativo e "abilitativo" è ristabilire quella condizione di parità, anche in termini di opportunità, che sono diritto della persona umana a prescindere dalle sue condizioni. L'attributo "abilitativo" sta ad indicare che non vi è la necessità di recuperare la funzione menomata del corpo quanto, piuttosto, di acquisire la capacità di svolgere l'attività ad essa collegata anche se in maniera differente. Ad esempio, nel caso di impossibilità alla deambulazione, piuttosto che insistere nel raggiungimento di una posizione eretta - semmai questa sia ottenibile - riabilitando la persona a conseguire questo standard di mobilità, si può intervenire per far acquisire alla persona una nuova abilità legata all'uso della sedia a rotelle: e questa scelta non modifica, certamente, la sua dignità di persona umana. Questa nuova impostazione culturale si concentra sull'*empowerment* delle persone con disabilità¹⁷, che partendo dai propri limiti funzionali, sviluppano percorsi di accrescimento, di consapevolezza e acquisizioni di capacità ed abilità che consentono di migliorare la loro indipendenza e capacità di autodeterminazione, favorendo la loro inclusione sociale. Si stanno, inoltre, sviluppando nuove forme di sostegno, non ultime il *peer counsellor*, la disponibilità di assistenti personali, l'utilizzo di sempre nuove tecnologie¹⁸. Questo approccio, che muove dal riconoscimento del valore della persona a prescindere dalle sue condizioni e che, nel caso della persona con disabilità, è finalizzato ad incrementare le possibilità di autodeterminazione, autonomia, indipendenza ed interindipendenza, è quanto mai apprezzabile. Nel contempo, però, si pongono alcuni interrogativi alla riflessione bioetica: fino a che punto e con quali modalità bisogna intervenire nei percorsi di

¹⁷ Gli strumenti essenziali di *empowerment* sono la formazione e l'informazione, l'accrescimento di abilità e capacità, il cambiamento di prospettiva e percezione della propria condizione, che producono stimoli e motivazioni al cambiamento di vita. L'*empowerment* per le persone disabili riguarda vari aspetti: emotivi (riformulazione delle emozioni sul costruire e trasformare piuttosto che sul limitare e distruggere), percettivi (ridefinizione delle esperienze di vita sulla base del modello sociale), intellettivi (comprensione degli strumenti culturali di cui dotarsi apprendendone i linguaggi), comportamentali (trasformazione delle relazioni umane e sociali sulla base della nuova consapevolezza), abilitativi (apprendere a fare delle cose anche in modo diverso), riabilitativi (trasformare il modo di fare le cose introducendo nuovi approcci). Strumento principale di azione sono i progetti individualizzati di vita, stilati attraverso la partecipazione attiva delle persone interessate.

¹⁸ Si veda - per l'Italia - la Legge n. 328/2000 (*Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*), che all'art. 14 recita: "1. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'art. 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito dal comma 2. 2. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi della persona a cui provvede il comune in forma diretta e accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definite le potenzialità e gli eventuali sostegni del nucleo familiare [...]" (in Supplemento Ordinario alla Gazzetta Ufficiale del 13 novembre 2000, n. 265). Ed ancora: Legge n. 4/2004 su *Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici*, in Gazzetta Ufficiale del 17 gennaio 2004, n. 13).

riabilitazione? Al fine di rilevare il consenso informato è necessario dare alla persona interessata informazioni anche sulle possibili alternative al modello riabilitativo tradizionale (ad esempio, l'utilizzo della sedia a rotelle al posto della riabilitazione - ove possibile - alla deambulazione)? Come rispettare i diritti delle persone con disabilità che non possono rappresentarsi da sole? In quale momento e in quali condizioni si può configurare una non proporzionalità degli interventi riabilitativi tanto da indurre a parlare di “accanimento riabilitativo”?¹⁹

- Approccio integrale. L'approccio integrale guarda alla riabilitazione come a quell'insieme di interventi (non solo medici) che muovono dalla presa in carico della globalità della persona con disabilità, considerata nella totalità delle sue componenti e non solo nella sua mera dimensione fisica. Anzi la stessa abilità non viene semplicisticamente identificata con la funzionalità “normale”. Sul piano antropologico la corporeità è intesa nella dimensione metabiologica, irriducibile alle sue parti dal momento che lo stesso organismo umano è più della somma o giustapposizione delle parti, e la persona è intesa nella sua dimensione d'essere, irriducibile all'espressione esteriore e seriale di funzioni o capacità che non esauriscono “il” soggetto ma sono “del” soggetto. Secondo tale prospettiva, il soggetto preesiste alle funzioni stesse, ne è il sostrato ineliminabile per la loro manifestazione; la funzione si attualizza quale conseguenza, oltretutto parziale e accidentale, che presuppone l'esistenza di una persona umana come un tutto (le qualità astratte non esistono; esistono solo le concrete determinazioni di uno specifico ente esistente corporeizzato).

L'approccio integrale alla persona con disabilità sposta, così, il baricentro dall'apparire all'essere e riconosce l'incommensurabile valore dell'uomo a prescindere dalle funzioni che è in grado di esercitare: l'assenza di alcune funzioni (transitoria o permanente) non ne nega, dunque, l'esistenza personale che rimane tale per natura in quanto preesiste alle sue qualità. E il corpo della persona con disabilità in condizioni di “residualità” (non essere più) o di “privazione” (non essere mai) - ovvero di non attuazione, momentanea o permanente di certe funzioni (dovuta alla presenza di fattori, esterni o interni, che ne impediscono la manifestazione) - non nega la natura dell'essere. Ne consegue che il soggetto con disabilità è sempre e comunque persona, perché anche se in condizioni esistenziali che impediscono la manifestazione di certe proprietà o comportamenti, l'assenza delle funzioni non ne modifica la natura. C'è un primato dell'essere persona sul divenire del corpo.

L'approccio integrale fonda, sul piano etico, il dovere di rispetto nei confronti di chi non esercita pienamente le proprie capacità o abilità: la questione bioetica nasce anche perché vi sono condizioni esistenziali di fragilità e di debolezza in cui non si può vivere senza l'aiuto degli altri. In questi casi l'assistenza sanitaria e la prassi biomedica devono confrontarsi con chi non è in grado di vivere nella pienezza delle potenzialità inscritte nella natura umana. L'essere persona si impone così anche da parte di chi non è in grado di decidere, ragionare, sentire, comprendere, dunque anche da parte del soggetto le cui abilità sono scemate o ridotte: in questo senso si coglie la portata della dottrina dei diritti umani, i quali sono intrinseci alla persona e non mera conseguenza di un loro riconoscimento. Se è vero che ogni uomo è soggetto di diritti, è a partire dalla sua corporeità anche malata, deforme, inerte o priva di coscienza, che merita tutela. Il diritto è, allora, chiamato a difendere l'uguaglianza tra gli uomini: in questo senso il corpo, ogni corpo umano, è portatore di una spettanza obiettiva, è un'alterità giuridica “forte” che chiede di essere riconosciuta e verso la quale ogni uomo è debitore (anche a prescindere dal riconoscimento delle proprie spettanze).

¹⁹ Vedi: Disabled Peoples'International - Europe, *Dichiarazione di orientamento sulla nuova genetica e le persone con disabilità*, 2000.

Anche la persona che non è più in grado di rivendicare i propri diritti, che è in una condizione esistenziale di menomazione, che ha bisogno dell'aiuto degli altri per esistere e per migliorare la propria condizione, "esige" la protezione del diritto.

6. APPROCCIO INTEGRALE E RIABILITAZIONE

Alla luce di un approccio integrale la riabilitazione non è solo programmazione di interventi terapeutici ed assistenziali per il recupero delle funzioni (sensoriali, motorie, cognitive), ma è un progetto globale per la persona con disabilità che coinvolge diversi piani: fisico, psichico, etico e spirituale. La riabilitazione diviene, così, un progetto dinamico, un processo in divenire, che deve essere sempre in grado di riadattarsi alla situazione oggettiva: la diagnosi consente di definire (talora in modo non esatto) la condizione di partenza (mediante l'individuazione della causa patologica e delle conseguenze che ha prodotto sull'individuo, distinguendo il danno primario, secondario e terziario), ma non sempre è possibile elaborare una prognosi precisa (né in termini di tempo, né in termini di risultati futuri). La riabilitazione è un cammino, spesso lungo e faticoso, su una strada non lineare e non piana, ove spesso non si vede la meta finale. Si tratta di un percorso che presuppone la relazionalità (in termini di collaborazione, fiducia, solidarietà ed aiuto) tra tutti coloro che iniziano ad intraprendere il cammino: la persona con disabilità, il medico, i terapisti della riabilitazione, la famiglia.

Muovendo, dunque, dall'assunto che un soggetto - anche in condizioni di residualità esistenziale (ossia di non piena manifestazione delle abilità, in atto o prevedibilmente nel futuro) - è persona umana a pieno titolo, dotata di dignità in senso forte e di diritti allo stesso modo di qualsiasi altro uomo, e che la dipendenza è dimensione costitutiva dell'umano (dipendiamo sempre dagli altri, in misura diversa nell'arco della nostra vita), la riabilitazione è da considerarsi molto più che una mera prassi biomedica: "riabilitare" significa attivare una serie di interventi, terapeutici ma anche e soprattutto umani, sul corpo personale. E' per questa ragione, che si deve, quindi, tenere sempre in considerazione il bene globale della persona con disabilità, nella ricomposizione del suo equilibrio strutturale. Sulla base della valutazione empirica di quanto sia prevedibilmente recuperabile dell'obiettiva disabilità, è indispensabile che l'attivazione della strategia di recupero nasca dalla condivisione del progetto, da un'alleanza "riabilitativa" alimentata dal dialogo continuo e dalla collaborazione reciproca di tutti i soggetti coinvolti.

E' indispensabile che il medico, con l'opportuna gradualità, informi la persona con disabilità e - previo, ove possibile, suo consenso - i familiari sulle condizioni obiettive di menomazione e sulle prevedibili possibilità di recupero; è poi compito del medico e del terapeuta della riabilitazione (oltre che dei familiari) aiutare la persona con disabilità ad accettare le proprie condizioni, a comprendere che la salute non è pieno benessere fisico-psichico-sociale ma - come già detto - un equilibrio dinamico in grado di adattarsi alle diverse situazioni, ad accettare il limite e a riorganizzare la propria quotidianità e relazionalità con gli altri proprio sulla base di una presa di coscienza consapevole (che non sia né rimozione inconsapevole né rassegnata accettazione) del limite. La persona con disabilità va anche aiutata ad accettare l'eventuale impossibilità di recuperare la condizione originaria di piena funzionalità, motivandola ad intraprendere il percorso riabilitativo ed evitando, da una parte, di dare garanzie affrettate di sicuro successo e, dall'altra, di reprimere le speranze di miglioramento laddove ve ne siano le condizioni obiettive.

In questo contesto il ruolo - in particolare - del terapeuta della riabilitazione non è unicamente tecnico: non si tratta solo di ripristinare l'uso di una funzione di un arto, di un organo o di una capacità, ma anche di instaurare un costante rapporto umano con la persona con disabilità in condizioni

di vulnerabilità e fragilità. La riabilitazione non è un intervento che la persona subisce passivamente (ad es. un intervento chirurgico), ma prevede un'interazione attiva di entrambe le parti: il terapeuta della riabilitazione che opera e la persona con disabilità che partecipa attivamente. In questo senso la motivazione interiore e l'impegno personale al recupero costituiscono un elemento imprescindibile e determinante per un buon risultato delle pratiche nella misura in cui riesce non solo a recuperare l'esercizio di funzioni compromesse ma anche ad evocare potenziali residui e mobilitare energie interiori compensative.

Il sostegno psicologico ed umano, oltre l'intervento funzionale, diviene indispensabile per evitare il senso di sconforto o di fallimento che può portare a regressioni ed impedire il progresso riabilitativo: l'obiettivo deve essere quello di convogliare le forze per il recupero e la valorizzazione di sé - compito a cui, spesso, la persona con disabilità non si sente preparata -, evitando eccessi di paternalismo o di partecipazione emozionale che possono alimentare il vittimismo. In questo senso va promossa un'adeguata formazione dei terapisti della riabilitazione ai valori bioetici: oltre alla competenza professionale e al continuo aggiornamento scientifico in collaborazione con le altre figure sanitarie coinvolte per predisporre il programma terapeutico-riabilitativo della persona con disabilità, il terapeuta della riabilitazione deve essere educato alla dedizione all'altro, alla capacità oblativa e solidale, nella convinzione del valore che ha la donazione di tempo e di energie anche se i risultati possono essere incerti o limitati.

La realizzazione, poi, di questi obiettivi richiede di provvedere - soprattutto nella struttura pubblica - ad un'adeguata organizzazione del lavoro: la questione bioetica investe, allora, non solo il personale sanitario ma anche le istituzioni presso le quali lavorano. Anzi, si potrebbe affermare che anche le istituzioni funzionano - in qualche modo - come una sorta di agente morale che fornisce il servizio. Questa interpretazione dell'organizzazione come agente morale muove dal fatto che chi fornisce il servizio non può essere visto in modo impersonale: un'organizzazione è sempre frutto della relazione tra le persone che sono al suo interno e, quindi, l'organizzazione si serve delle persone per realizzare un servizio.

Sul tema della formazione degli operatori sanitari il Comitato Nazionale per la Bioetica è già intervenuto nel 1991 con il documento "Bioetica e formazione nel sistema sanitario", a cui si rimanda per l'analisi delle basi teoriche e applicative della dinamica formatore/formando.

Alcune qualità umane e professionali diventano - in particolare - imprescindibili per un valido rapporto tra il terapeuta della riabilitazione e la persona con disabilità: la capacità di lettura dei bisogni; l'ascolto empatico evitando i rischi di attaccamento e la conseguente incapacità decisionale; la disponibilità al dialogo; il riconoscimento dei risultati raggiunti e la stimolazione alla collaborazione terapeutica; l'autonomia professionale; la capacità di lavorare in équipe; l'onestà intellettuale nell'ammettere i propri limiti; il segreto professionale e il rispetto per la privacy; la disponibilità al coinvolgimento dei familiari. E' necessario, dunque, valorizzare le capacità della persona con disabilità cambiando la prospettiva della sua vita: un esempio importante di questo approccio sono gli interventi collegati al trattamento dei paraplegici e dei tetraplegici nelle unità spinali unipolari.

Imprescindibile è, poi, il ruolo della famiglia della persona con disabilità, che può integrare - con la componente emotiva e affettiva - il progetto riabilitativo: la persona deve avvertire che gli altri sono in grado di accoglierlo anche con le disabilità. La non piena capacità di estrinsecazione dell'efficienza e dell'autonomia non devono compromettere, sul piano umano, le relazioni interpersonali: la famiglia rimane sempre il luogo principale ove la persona con disabilità può maturare, interiormente e progressivamente, questa consapevolezza. In tal senso anche la famiglia non deve essere lasciata sola in

questo difficile compito al quale spesso non è preparata: il medico e il terapeuta della riabilitazione devono costantemente comunicare con la famiglia, sia per fornire - previo consenso, ove possibile, della persona con disabilità - informazioni sia per offrire sostegno, nella consapevolezza della delicatezza e preziosità del contributo in un'ottica di corresponsabilità. Sul ruolo della famiglia ci soffermeremo, in particolare, parlando del minore con disabilità.

Importante è, infine, il ruolo della società. Il progetto riabilitativo si completa con l'inserimento della persona nella società: è indispensabile promuovere una cultura sociale che sappia accogliere e che sappia ripensare il valore dell'uomo oltre l'accidentalità psico-fisica. L'inserimento e l'integrazione è da intendersi ad un duplice livello: a livello empirico (abbattendo le barriere architettoniche, ritenendo eticamente giustificata ogni spesa che sappia ridare speranza a chi soffre) e a livello umano (abbattendo le barriere della mente e i pregiudizi). Non è, allora, sufficiente un intervento statale burocratico (offrendo opportunità di cura o ausili), ma è assolutamente indispensabile anche un investimento umano e un impegno comunitario, affinché si evitino forme di solitudine e di emarginazione e si guardi alle capacità di ciascuno come ad una ricchezza, una preziosità, un "capitale" umano. Anche se la riabilitazione costa e non sempre ripaga (in termini di obiettivi raggiunti), anche di fronte alla riabilitazione della disabilità grave e irrecuperabile, si giustifica sempre un intervento proporzionato che sappia valorizzare il possibile e ridare senso e speranza ad un'esistenza difficile.

L'impegno etico nel processo riabilitativo si articola, pertanto, in diversi livelli:

- della persona con disabilità, il cui impegno dovrebbe essere sorretto - ove possibile - da una volontà di realizzazione di valori quali la fiducia nel futuro, la capacità di dare un senso alle abilità presenti e alla propria vita;
- del medico e del terapeuta della riabilitazione, che dovrebbero essere in grado di instaurare un clima di collaborazione e fiducia, il quale ha un ruolo determinante sul processo riabilitativo;
- della famiglia, che dovrebbe essere la prima struttura sociale coinvolta nel cammino riabilitativo;
- del volontariato e della rete amicale, che dovrebbe dare supporti costanti alla famiglia in modo da favorire il potenziamento delle capacità della persona con disabilità nell'intraprendere/riprendere le relazioni interpersonali evitando, così, atteggiamenti di passività e di regressione che potrebbero svilupparsi vivendo in modo esclusivo nell'ambito familiare;
- delle istituzioni politiche, nella consapevolezza che una corretta pianificazione nell'allocatione delle risorse non può prescindere dall'assistenza alle persone con disabilità e dalla riabilitazione, pur se questo richiede interventi lunghi e risultati non sempre positivi, e che non si possono ignorare gli altri problemi connessi alla disabilità, come l'inserimento scolastico/educativo e lavorativo/professionale. L'impegno etico di chi effettua le scelte pubbliche deve essere, allora, quello di intraprendere una programmazione socio-sanitaria tesa al conseguimento di una "riabilitazione globale" che si concretizzi nella non discriminazione dell'accesso alle cure, nella pari opportunità tra persona con disabilità e persona senza disabilità, nell'applicare correttamente il principio di giustizia come risposta ai bisogni della persona, nella reale inclusione nella vita familiare, sociale, politica, economica e religiosa, nella promozione della ricerca scientifica in ambito riabilitativo, nella accessibilità ai presidi protesici.

7. MODELLI DI RELAZIONE

La medicina riabilitativa comprende una molteplicità di interventi di carattere medico, psicologico e psico-sociale proprio perché viene proposta a persone che possono avere una grande varietà di disabilità con diversi gradi di compromissione della propria autonomia. A questa varietà di situazioni esterne fa riscontro anche una grande varietà di situazioni interiori: dall'esperienza del dolore alla tensione verso la speranza, dalla rabbia alla volontà di mettersi in gioco, dalla consapevolezza all'accettazione inconsapevole come nel caso di grave malattia mentale. Anche le situazioni di sostegno possono essere diverse: dall'assistenza domiciliare al ricovero in ospedale o in cliniche specializzate per la riabilitazione.

Da un punto di vista bioetico ciò che rileva dell'intervento riabilitativo è - come già detto - che esso sia adeguato ed efficace per la condizione della persona con disabilità e che venga attuato in modo tempestivo e continuativo a seconda delle necessità della stessa. La tempestività dell'intervento richiede, da una parte, la precocità diagnostica e, dall'altra, la disponibilità di persone, mezzi e strutture, chiamando in causa questioni relative all'organizzazione sanitaria e alla disponibilità di risorse economiche di cui si dirà in un successivo paragrafo. Ma è altrettanto rilevante la competenza scientifica e la "qualità" umana dei medici e dei terapisti della riabilitazione, nonché la collaborazione tra medici e terapisti della riabilitazione nella conduzione del progetto riabilitativo attorno alla persona con disabilità: una cooperazione che si deve fondare sulla reale condivisione non solo degli aspetti scientifici, degli orientamenti etici, dei linguaggi culturali, ma anche delle metodologie, delle procedure sia di valutazione sia di intervento, dei parametri per verificare i risultati raggiunti. Lo scopo è il recupero della persona nella sua globalità, della sua autonomia e qualità della vita: sono, quindi, controproducenti gli eventuali "conflitti" tra metodologie riabilitative. La scelta deve essere unicamente dettata dal bene della persona con disabilità, dalla complessità della sua situazione, dalla peculiarità delle circostanze.

E' anche vero che, a differenza di gran parte degli interventi medici o chirurgici, vi è in campo riabilitativo una grande difficoltà di fare una prognosi che abbia un margine di certezza: è, infatti, difficile prevedere "se" e "in quale entità" la persona riuscirà a recuperare le funzionalità compromesse e quali "circoli collaterali" sarà in grado di attivare per compensare la perdita di alcune abilità. E' per questa ragione che è anche molto difficile stabilire a priori se sia proporzionato o meno per la persona con disabilità continuare un programma riabilitativo, se la mancata efficacia sia legata alla scarsa motivazione/partecipazione o se obiettivamente non sia possibile alcun recupero. Vi possono essere situazioni in cui si ritiene che sia arrivato il momento di sospendere l'intervento riabilitativo: ma anche quando non è possibile la riabilitazione di un organo o di una funzione, non bisogna mai smettere di "riabilitare" la persona, che può riequilibrare le proprie disabilità con l'acquisizione e il consolidamento di altre facoltà, e di mantenerla attiva e creativa facendo leva sulle sue possibilità mentali, spirituali e morali. E' necessario rimanere sempre aperti alla speranza anche di fronte al limite, anche di fronte ad una riabilitazione idealizzata come onnipotente, ma che non è riuscita nella globalità del suo intento.

Favorire la continuità degli interventi, farsi carico della totalità della persona, alimentare la speranza: prendersi in altre parole "cura", facendosi "compagni di viaggio" della persona con disabilità e - se del caso - della sua famiglia.

E' per queste ragioni che tra i possibili modelli di relazione in particolare tra terapeuta della riabilitazione e persona con disabilità, il modello educativo - di cui si dirà in seguito - appare essere il più adeguato. Prima di analizzare i singoli modelli, si vuole precisare che il riferimento continuo al terapeuta della riabilitazione non vuole mettere in secondo piano la figura del medico o dei medici eventualmente coinvolti nell'iter riabilitativo, quanto piuttosto mettere in evidenza che per specificità di ruoli e per continuità di tempo è proprio il terapeuta della riabilitazione ad essere maggiormente coinvolto.

Sono stati individuati alcuni modelli di relazione tra terapeuta della riabilitazione e persona con disabilità²⁰, tra cui appaiono rilevanti:

- il modello paternalista, che è incentrato - come è noto - sul principio di beneficienza e giustifica l'intervento riabilitativo anche in assenza di informativa e di consenso da parte della persona con disabilità. Seppur adeguato e pienamente giustificato nelle situazioni in cui la persona con disabilità non è consapevole del proprio stato, il modello paternalista perde, però, di vista lo scopo principale dell'intervento riabilitativo, ovvero di restituire - ove possibile - autonomia alla persona con disabilità, la cui libertà di scelta risulta coartata dalla decisione del terapeuta della riabilitazione e un eventuale rifiuto a continuare la terapia viene vissuto da quest'ultimo come una forma di opposizione e non come il sintomo di un profondo disagio;
- il modello dell'accordo, che prevede la pianificazione degli interventi da parte del terapeuta della riabilitazione e della persona con disabilità con relativo consenso di quest'ultimo, previa valutazione dei rischi e dei benefici. Ferma restando l'assoluta centralità del consenso informato²¹, va tenuto presente quanto la rilevazione del consenso possa risultare particolarmente delicata e complessa in presenza di una disabilità psichica oppure di reazioni psicologiche (paura, ansia, depressione, regressione, ecc.) di fronte ad una situazione di disabilità motoria o sensoriale;
- il modello "educativo", che guarda non solo all'intervento tecnico ma a tutta la persona per aiutarla ad acquisire consapevolezza del proprio agire e responsabilità, fornendo informazioni adeguate e commisurate e criteri di valutazione e suscitando motivazioni all'impegno nell'iter riabilitativo.

Secondo quest'ultima interpretazione, che appare la più adeguata in un contesto riabilitativo, il terapeuta della riabilitazione non è solo un tecnico ma anche un "educatore" nel senso che deve saper coinvolgere la persona con disabilità, offrendo fiducia e serenità. Una relazione che - in quanto interpersonale - coinvolge di necessità la dimensione etica, non fosse altro che per la continua tensione della persona con disabilità e del terapeuta della riabilitazione verso il superamento di barriere psicologiche e convinzioni personali, per compensare gli eventuali e invalicabili limiti, per sviluppare nuove potenzialità della personalità integrale.

L'individualità della persona con disabilità viene riaffermata nell'interazione con il terapeuta della riabilitazione, il cui obiettivo significativo deve essere quello di comprendere e non di dirigere: ogni definizione di abilità deve essere fondata sulla percezione che la persona con disabilità ha di sé in quanto - sempre nei limiti del possibile - soggetto delle scelte. Una collaborazione, dunque, tra terapeuta della riabilitazione e persona con disabilità che deve essere egualitaria e basata sul fare "insieme" in un processo di arricchimento reciproco e non sul fare "per" o "a" qualcuno. Una collaborazione in cui, ad un certo punto, il terapeuta della riabilitazione dovrebbe ricoprire il ruolo di mero "compagno di viaggio". Una collaborazione che abbia come obiettivo di aiutare la persona con disabilità a partecipare in modo autentico al mondo esterno e a costruirsi una vita che sarà la sua vita personale, aperta al futuro esattamente come quella di ogni altro essere umano.

²⁰ Cfr. anche: Reich W. (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, Mac Millan, New York, 1995, vol. II (*Rehabilitation Medicine*, pp. 2255-2260).

²¹ Senza dimenticare l'amplessima letteratura, i molteplici interventi a livello sia nazionale sia internazionale e i documenti del Comitato Nazionale per la Bioetica in materia di consenso informato, si vuole qui ricordare - perché ultima in ordine cronologico - la Dichiarazione universale sulla bioetica e i diritti umani dell'UNESCO.

8. INFORMAZIONE E CONSENSO ALL'ITER RIABILITATIVO

Nel modello educativo l'elemento "informazione" è centrale. Sul tema dell'informazione il Comitato Nazionale per la Bioetica è già intervenuto - nel 1992 - con un documento dal titolo "Informazione e consenso all'atto medico", in cui vengono date circostanziate e chiare indicazioni che possono essere utili per la nostra riflessione. Si raccomanda, infatti, che "in caso di malattie importanti e di procedimenti diagnostici e terapeutici prolungati il rapporto curante-paziente non può essere limitato ad un unico, fugace incontro; il curante deve possedere sufficienti doti di psicologia tali da consentirgli di comprendere la personalità del paziente e la sua situazione ambientale, per regolare su tali basi il proprio comportamento nel fornire le informazioni; che le informazioni, se rivestono carattere tale da poter procurare preoccupazioni e sofferenze particolari al paziente, dovranno essere fornite con circospezione, usando terminologie non traumatizzanti e sempre corredate da elementi atti a lasciare allo stesso la speranza di una, anche se difficile, possibilità di successo; le informazioni relative al programma diagnostico e terapeutico dovranno essere veritiere e complete, ma limitate a quegli elementi che cultura e condizione psicologica del paziente sono in grado di recepire ed accettare, evitando esasperate precisazioni di dati (percentuali esatte - oltretutto difficilmente definibili - di complicità, di mortalità, insuccessi funzionali) che interessano gli aspetti scientifici del trattamento. In ogni caso, il paziente dovrà essere messo in grado di esercitare correttamente i suoi diritti, e quindi formarsi una volontà che sia effettivamente tale, rispetto alle svolte ed alle alternative che gli vengono proposte; la responsabilità di informare il paziente grava sul primario, nella struttura pubblica, ed in ogni caso su chi ha il compito di eseguire o di coordinare".

Il primo aspetto da considerare è, dunque, l'informazione sul danno, sulle possibilità di recupero, su un'eventuale irreversibilità: un dovere di informativa che, nel caso specifico della riabilitazione, coinvolge non solo il medico ma anche il terapeuta della riabilitazione con il quale la persona con disabilità ed eventualmente la sua famiglia hanno più diretto contatto.

Informare significa dire la verità sulle condizioni della persona con disabilità, sulle possibilità di recupero: una verità che presenta una precisa peculiarità come in tutta la pratica medica. Infatti, nelle relazioni umane si possono individuare - in base alla qualità - quattro tipologie di verità: la verità diretta quale risposta ad una domanda di solito semplice; la verità di fatto che si riferisce ad una realtà obiettiva; la verità personale che comunica una realtà più intima (sentimenti, emozioni); la verità interpretativa o ermeneutica, che è la più complessa poiché chi comunica deve cercare di capire le possibili reazioni di chi sta ascoltando. La verità da raccontare alla persona con disabilità e alla sua famiglia è senz'altro una verità interpretativa o ermeneutica.

E' per questa ragione che essa va offerta solo dopo aver preparato gli altri a riceverla: una verità da collocare all'interno di una verità esistenziale, la quale sa dare sempre valore all'esistenza e alle sue anche dure evenienze; una verità, che deve essere sempre aperta alla speranza perché non solo è più grande dell'eventuale disabilità ma anche della vita della singola persona; una verità, che non sempre gli operatori sanitari sono in grado di comunicare, incapaci - spesso - di aiutare la persona con disabilità e la sua famiglia a reggere l'impatto di una notizia dai contenuti traumatici; una verità, che va fornita gradualmente, perché, soprattutto nel caso del minore, nessun nucleo familiare - per quanto ben funzionante - può nello stesso momento affrontare la notizia della disabilità in sé, la conoscenza dei particolari relativi alla condizione specifica del proprio familiare e i dettagli riguardo agli interventi

possibili; una verità, che per essere comunicata richiede diversi colloqui al fine di capire i bisogni specifici di ciascuna persona e per tarare su questa base l'eventuale offerta di supporti e di servizi; una verità, che nessuno possiede fino in fondo, data l'imprevedibilità del futuro e della capacità del singolo di sviluppare le sue abilità presenti.

All'informazione fa seguito la rilevazione del consenso in relazione alla capacità della persona con disabilità di prendere una decisione autonoma; ed anche quando la capacità di scelta è ridotta, bisogna sempre ricercare - per quanto possibile - l'assenso. D'altra parte il consenso e la collaborazione del paziente rappresentano l'elemento decisivo di una buona riuscita dell'intervento riabilitativo ed, anzi, la forte rilevanza della motivazione fa sì che la collaborazione venga sempre ricercata e non solo in presenza di interventi pericolosi e invasivi.

In altre parole nell'iter riabilitativo il consenso non è un "evento" ma un "processo" in una ricerca continua di comunicazione e collaborazione non solo tra persona con disabilità e terapeuta della riabilitazione, ma anche tra i vari terapeuti della riabilitazione qualora presenti per diversa competenza.

La costruzione del consenso è un momento non solo tecnico-giuridico, ma anche moralmente rilevante: non è sufficiente che il terapeuta della riabilitazione identifichi le possibilità obiettive di recupero, funzionalità e autonomia in base a parametri scientificamente riconosciuti, ma è necessario che gli obiettivi del terapeuta della riabilitazione siano anche gli obiettivi della persona con disabilità e, se necessario, della famiglia.

Può, però, accadere che non vi sia omogeneità di obiettivi tra terapeuta della riabilitazione e persona con disabilità: c'è chi, di fronte a questa evenienza, suggerisce di accettare la scelta della persona con disabilità poiché - se non è collaborante - cercherà di ostacolare in tutti i modi l'iter riabilitativo. Ma forse più che accettare passivamente un obiettivo parziale seppur condiviso, il terapeuta della riabilitazione dovrebbe interrogarsi sul perché si è creata questa situazione e tentare di rimuovere gli eventuali ostacoli.

Una non condivisione di obiettivi si potrebbe verificare anche tra i terapeuti della riabilitazione che hanno in carico la stessa persona con disabilità: la mancata unità dell'équipe può, senza dubbio, condizionare il successo degli interventi terapeutici e la serenità della persona con disabilità, per cui è doveroso ricomporre un'unità di metodi, di intenti, di linguaggi, al fine di un'adeguata collaborazione per il bene della persona affidata.

Come già detto, nel caso in cui si decida di cessare gli interventi riabilitativi non bisogna mai rinunciare alla "riabilitazione" della persona: spesso, però, il problema principale non è la scelta fatta dai soggetti coinvolti (terapeuta della riabilitazione o persona con disabilità) quanto piuttosto la scarsa disponibilità di risorse della sanità pubblica e l'impossibilità da parte di molti di usufruire del privato. Deve essere qui chiamato in causa quel concetto di giustizia e di solidarietà, di cui al paragrafo 6 del presente documento.

9 . IL CASO DEL MINORE

La nascita di un bambino con disabilità o la scoperta della disabilità del bambino dopo la nascita "rappresenta un evento fortemente disadattante per ogni famiglia"²². Ciascun componente può reagire alla situazione con modalità diverse nel tempo in rapporto anche alle dinamiche familiari e agli

²² Pierro M.M., *Presentazione*, in *Handicap e collasso familiare*, Quaderni di psicoterapia infantile 1994, 29: 19.

aggiustamenti reciproci. In questa riflessione ci si sofferma, in particolare, sulle reazioni dei genitori, ma non bisogna trascurare il vissuto dei fratelli di un bambino con disabilità²³

Per i genitori si tratta, spesso, del “risveglio” improvviso e doloroso da un sogno: il bambino “sognato”, il bambino immaginato, non c'è più; c'è il bambino reale con i suoi problemi. I genitori devono abbandonare il sogno e guardare in faccia la realtà; devono innamorarsi di un bambino che, con la sua disabilità, sembra aver “deluso” i loro progetti e desideri. Il cammino di accettazione non è facile: dura - a volte - tutta la vita; è segnato dalle stesse emozioni che costellano il lutto per una morte reale; un lutto che si cronicizza nel continuo confronto con gli altri bambini, lo “specchio” che ricorda il sogno e ne sottolinea la distanza dalla realtà.

Come dare ai genitori la notizia della disabilità del loro bambino? E' questo il primo momento in cui si pone - per il medico e i terapeuti della riabilitazione - in modo forte la domanda etica. E' l'inizio della storia, del cammino: quale verità raccontare ai genitori?

Rimandando al paragrafo precedente in cui questo aspetto è stato già analizzato, si vuole evidenziare come la comunicazione della verità può condizionare anche il secondo momento di forte rilevanza etica ovvero la scelta dell'iter riabilitativo. Infatti, se si ritarda nel fare e nel comunicare una diagnosi e nell'indicare/offrire i supporti e servizi adeguati, si possono causare gravi problemi nel successivo iter riabilitativo del bambino. Tanti genitori sono rimasti disorientati di fronte ad una scoperta che non solo creava in loro tanti interrogativi sul futuro del bambino, ma che li metteva anche in condizione di non sapere cosa fare per lui. E così l'attenzione, prima centrata sul bambino, veniva spostata e focalizzata sul suo “problema”: il bambino stesso diventava nel vissuto dei genitori un “problema”. Ciascun individuo umano va, invece, valutato per quello che è e non per quello che è in grado di fare e la consapevolezza di avere davanti a sé innanzitutto un bambino, una persona, e non solo un problema, deve fare da supporto all'impegno nel “restituire ai genitori il proprio bambino come bambino e non solo come "problema", il bambino "sognato" anche se con qualche limite e a vivere i processi di recupero appoggiandosi alla speranza”²⁴.

Una speranza, che può divenire concreta nel momento in cui i genitori si rendono conto che il proprio figlio - anche se lentamente - comincia a dare risposte e che queste risposte possono dipendere anche dall'intervento dello stesso genitore che ritrova così il modo per poter essere di nuovo utile per il proprio bambino. Un bambino che va considerato nella sua globalità e nella sua unicità. Globalità: perché - come già detto - il recupero va al di là della disabilità fisica o psichica del bambino, coinvolgendone l'intera personalità; unicità: perché le potenzialità nascoste del bambino con disabilità superano molte volte le aspettative.

La speranza va, però, alimentata e sostenuta: è quello che chiedono quei genitori che si dibattono giorno dopo giorno tra difficoltà, pregiudizi, indifferenza. Sono l'indifferenza degli altri e il conseguente senso di solitudine, la mancanza di ascolto, il pudore del dubbio e dello sconforto, il dover vivere ogni conquista di fronte ad estranei, il dovere lottare per far valere i propri diritti, che più scoraggiano i genitori di un bambino con disabilità. Favorire la conoscenza con altre famiglie che vivono la stessa esperienza o che hanno già fatto lo stesso percorso è sempre un grande aiuto per chi si confronta per la prima volta con una situazione nuova; preparare i terapeuti della riabilitazione ad aiutare i genitori, consapevoli che vi sono momenti in cui è necessario farsi indietro e consentire che il

²³ Dall'Aglio E., *Handicap e famiglia*. In *Handicap e collasso familiare*, Quaderni di Psicoterapie infantile, 29, Borla, Milano 1994.

²⁴ Di Pietro M.L., Di Pietro L., *“Accompagnare” il bambino con disabilità e i suoi genitori: problematiche bioetiche*, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Formazione continua in Pediatria, Il Pensiero Scientifico Editore, 2006 (1): 9-12.

vissuto emotivo del bambino e dei suoi genitori trovi spazio per esistere; far comprendere agli insegnanti che è importante non solo esserci, ma anche essere capaci di essere dentro una relazione con il bambino con disabilità in modo partecipato e discreto. In nome della sussidiarietà si deve ricercare il bene di ciascuno e sostenere ove più c'è bisogno.

Nel corso dell'accompagnamento si sperimenta, inevitabilmente, la fatica del cammino: nascono nuovi bisogni, nuove relazioni con le realtà nelle quali il bambino si trova - di volta in volta - ad essere inserito. Si sperimenta la delusione quando il mondo esterno non accoglie il bambino nella sua unicità, nella sua bellezza, sottolineando solo il suo limite. In una società improntata all'efficienza ed al successo, molti genitori ritengono di fondamentale importanza il rendimento scolastico²⁵ del proprio figlio e poter dimostrare che il proprio bambino ha delle capacità. Per i genitori di un bambino con disabilità, si tratta di una situazione dolorosa da vivere: non possono entrare in questa "gara di orgoglio" con gli altri genitori; sono preoccupati che il loro bambino crescendo possa essere escluso dai coetanei, che possa soffrire la solitudine, che possa non essere capito, accolto, amato.

Il bambino deve essere, invece, conosciuto con le sue potenzialità ed è importante tenerle sempre presenti in modo che non prevalga lo sguardo sul suo limite ma si guardi a ciò che lui può dare. Il bambino per crescere ha bisogno di essere amato per quello che è e non per quello che dovrebbe essere. La normalità per il bambino è ciò che egli sente di essere; egli costruisce il senso di sé in base all'immagine che, in particolare, gli occhi e l'espressione del volto della madre gli rimandano.

Si tratta, allora, di credere nel bambino, nella sua forza e nella sua bellezza, superando due pregiudizi che impediscono una visione integrale della realtà: che le persone che non riescono a svolgere qualche attività siano inferiori alle altre e che siano, comunque, incapaci di intendere e di volere. D'altra parte, anche il modo di classificare la disabilità, elencando ciò che manca, è sempre stato un indice di questo pregiudizio: la menomazione viene espressa con una percentuale ad indicare quanto manca alla "normalità". Valorizzare le potenzialità significa utilizzare nel modo migliore ciò che il bambino con disabilità possiede; valorizzare le potenzialità significa dare spazio e offrire gli strumenti affinché il bambino con disabilità possa esprimersi. E, in una società per la quale il bene comune passa attraverso il bene di ciascuno, non è la diversità nel corpo che deve preoccupare quanto - come già detto - i motivi per cui non si può partecipare alla vita sociale.

E' compito di chi accompagna il bambino con disabilità incoraggiarlo a sviluppare e utilizzare le proprie potenzialità e ad accettare la disabilità. Particolare cura è necessaria in fanciullezza e in adolescenza, quando la persona con disabilità comincia a rendersi conto del proprio stato e si chiede "perché non sono sano?". Nessuno può dare una risposta a questa domanda ma essa rappresenta, senz'altro, un invito ad accogliere una sofferenza che si manifesta, a rispettare quella persona, che porta un peso: un peso che non si può eliminare, ma si può alleviare. E' una persona che ha potenzialità e qualità inattese, non ultime una grande attenzione alle cose che lo circondano e una profonda sensibilità: sottolinearne le potenzialità e le qualità potrebbe essere un modo per aiutarla a vivere con più serenità il proprio limite.

Accanto a chi accetta il proprio limite, che collabora nell'iter riabilitativo, vi può essere, però, chi mostra un atteggiamento oppositivo: cosa fare? Insistere nell'iter riabilitativo può rappresentare una

²⁵ Senza entrare in merito al tema dell'integrazione scolastica delle persone con disabilità, ci si limita a ricordare alcuni riferimenti normativi, tra cui la citata Legge n. 104/1992 e la Legge n. 53/2003 su *Delega al Governo per la definizione delle norme generali sull'istruzione e dei livelli essenziali delle prestazioni in materia di istruzione e formazione professionale* (in Gazzetta Ufficiale del 2 aprile 2003, n. 77).

sorta di "accanimento" che non rispetta la persona? Si tratta di una situazione che pone - come già detto - non pochi interrogativi etici e per la quale è difficile trovare una risposta: si dovrebbe tendere verso la ricerca di un equilibrio da creare - di volta in volta - nel rispetto della personalità del bambino. Un equilibrio, che può aiutare anche a non cadere nella tentazione di "accanirsi" sul bambino. Il bambino ha delle potenzialità, ma è anche un bambino che ha un limite: né le une né l'altro devono prevalere. È importante non fermarsi di fronte al limite ma è anche importante non accanirsi contro di esso: l'accanimento nasce proprio dalla non accettazione del limite, con il rischio di ricominciare a pensare al bambino come "problema" e non come persona. Bisogna lasciarsi interrogare dal limite e provare ad accoglierlo come opportunità di guardare alla vita in modo diverso, consapevoli che il limite ha sempre una ricchezza più grande da rivelare.

10. LA SOCIETÀ E LA SCELTA DELLA RIABILITAZIONE

L'etica della riabilitazione va posta, poi, ad un livello più alto e generale: quello delle scelte sociali e sanitarie. Gran parte delle riflessioni più recenti riconoscono che la società moderna deve assumersi i propri doveri nei confronti delle persone con disabilità: infatti, che la persona con disabilità abbia particolari "bisogni" per raggiungere uno standard di "qualità di vita" sufficiente ad ossequiare la sua dignità di uomo non viene più negato.

Tuttavia, ancora oggi vi è chi nega che il concetto di giustizia si applichi - socialmente e necessariamente - per venire incontro ai bisogni delle persone con disabilità, essendo la giustizia rivolta ad attribuire all'altro ciò che è suo, anche se non si nega la liberalità nei riguardi della persona con disabilità. Alla negazione del concetto di giustizia si oppone la Nussbaum, che solleva tre problemi risultano - a suo parere - del non aver tenuto conto della concreta determinazione della dignità umana: i primi due riguardano «l'equo trattamento da riservare a persone mentalmente o fisicamente disabili che abbiano bisogno di una elevata quantità di cure per tutto il corso della loro vita»²⁶ e il sostegno e la cura nei confronti di quelle «persone che in certi periodi sono indipendenti nelle fasi della vita in cui vivono invece in una condizione di dipendenza profonda»²⁷ Il terzo, invece, riguarda il problema di fornire una giusta considerazione delle persone che si occupano delle prassi di cura. La Nussbaum afferma che occorre tenere conto dell'«onere che grava sulle persone che provvedono a coloro che vivono in una condizione di dipendenza. Queste persone hanno bisogno di molte cose: di riconoscimento che la loro attività è una forma di lavoro; di sostegno sia umano sia finanziario; della possibilità di una carriera gratificante e remunerativa e di partecipare alla vita sociale e politica»²⁸.

Le posizioni contrarie o, comunque, riservate nei confronti del principio di giustizia non soddisfano ovviamente le persone con disabilità, che considerano un dovere sociale la "solidarietà" concreta e paritaria nei loro riguardi.

Al di là di eventuali posizioni estreme bisogna, però, riconoscere che nella società contemporanea è maturata una più diffusa "sensibilità" verso le persone con disabilità. Va, anzitutto, citato il riconoscimento della loro piena "cittadinanza" con l'affermazione dell'eguaglianza dei diritti fondamentali della persona diversamente abile come per qualsiasi altro cittadino e della facoltà o diritto

²⁶ Nussbaum, *Giustizia sociale e dignità umana...*, p. 32.

²⁷ *Ibidem*.

²⁸ *Ibi.*, p. 33.

di esercizio di tutti i diritti (con i rispettivi doveri) che egli è in grado di esercitare. In Italia, la già citata Legge n.104/1992 è una testimonianza del cammino percorso e del riconoscimento della piena cittadinanza giuridica conseguita.

La persona con disabilità ha, indubbiamente, bisogni peculiari, di cui una società organizzata deve farsi carico in ragione del principio di socialità stessa e della reciprocità che deve caratterizzare i rapporti umani. Da qui nasce il sostegno e l'assistenza (di varia natura da quella materiale a quella psicologica e spirituale) che la comunità può e deve mettere a disposizione, nella misura delle risorse disponibili: per l'istruzione, l'educazione, l'assistenza sanitaria e sociale e così via, modulata nella varietà delle situazioni esistenziali. Lo stesso ambito familiare, che non può né deve essere sostituita in quest'opera di assistenza primaria, può avere i suoi limiti (sia umani sia tecnici ed economici) e va aiutata con vari provvedimenti nei suoi compiti. In tal senso deve intervenire lo Stato con le sue strutture assistenziali o l'iniziativa privata o il volontariato, al fine di consentire alla persona con disabilità di usare tutte le abilità presenti e collaborare nei modi possibili all'interesse comune. Da qui, il diritto alla socializzazione, all'istruzione e al lavoro, ovviamente anch'essi proporzionati alle situazioni vitali.

Questi principi - in forma sia pure diversa da Stato a Stato - sono esplicitati o, comunque, derivano da statuizioni costituzionali e la stessa comunità internazionale se ne fa ora carico con documenti di alto profilo morale e con programmi mirati di realizzazione pratica.

La necessità di fare i conti con risorse economiche pur sempre limitate pone alcuni problemi da un punto di vista organizzativo, non ultimo la definizione dei criteri di ammissione per la riabilitazione nelle strutture pubbliche soprattutto quando la domanda supera la disponibilità in termini di personale, spazi e mezzi. Si possono qui richiamare, per analogia, i criteri del *triage* che devono rispettare - come è noto - il principio di eguaglianza e di pari dignità, in questo caso, delle persone con disabilità poiché ciascuno ha lo stesso valore personale e non deve essere discriminato.

Rimandando al documento del Comitato Nazionale per la Bioetica "Orientamenti bioetici per l'equità nella salute" del 2001, è da rilevare - in questa sede - che nessun sistema sanitario può essere considerato equo se si limitasse a rendere accessibile la riabilitazione solo a chi può essere economicamente solvente.

Per quanto riguarda gli eventuali criteri di selezione questi possono essere così schematizzati in ordine gerarchico: 1. necessità dell'intervento riabilitativo; 2. urgenza poiché non intervenire tempestivamente potrebbe pregiudicare gli esiti dell'intervento stesso; 3. lista, ovvero ordine di prenotazione. Sono, invece, da rigettare in quanto discriminanti criteri basati sull'età, sull'area geografica di provenienza, sul solo bilanciamento costi/benefici, sulla maggiore utilità in termini sociali e lavorativi della persona con disabilità da riabilitare.

In conclusione è da ribadire, però, che gli interventi a livello sociale vanno sempre e fortemente supportati da una cultura dell'accoglienza, affinché sia evidente che non ci si limita a modificare la terminologia con cui definire la condizione di disabilità ma che agli stessi termini si dà - e non solo nei termini del diritto positivo - un reale contenuto. Le parole possono essere, senz'altro, causa e "sintomo" di una rivoluzione culturale ma a queste devono far seguito i fatti: un "segnale" che metta in evidenza come la difficoltà della persona con disabilità, il timore di essere abbandonati, l'angoscia di quei genitori che devono confrontarsi con il doloroso "dopo di noi", sia veramente un problema di tutti con la piena disponibilità a farsene carico.

SINTESI E RACCOMANDAZIONI

A partire dalla fine degli anni '70, il tema della riabilitazione delle persone con disabilità è stato fatto oggetto di un'attenta riflessione a livello sia nazionale sia internazionale, con un crescente interesse da parte anche della bioetica. In Italia la Legge n. 833/1978 all'art. 1 introduce - tra gli obiettivi fondamentali del Servizio Sanitario Nazionale - la tematica della riabilitazione. E' stato, così, possibile mettere in luce non solo gli aspetti medici della riabilitazione, ma anche gli aspetti sociali aventi il proprio orizzonte di riferimento nella persona considerata nella sua globalità e in rapporto al suo ambiente di vita e di relazione. "Fondamento" di questo approccio è una concezione dinamica della salute: una condizione e uno stile di vita che va continuamente ricercato e che abbraccia anche dimensioni etiche, comportamenti e scelte esistenziali. Promuovere e tutelare la salute diventa allora un dovere del singolo e della società, che si va a concretizzare nella prevenzione o nella cura e che può fare della riabilitazione uno strumento sia tecnico sia culturale.

Partendo da queste riflessioni e sollecitato ad occuparsi delle problematiche della riabilitazione, il CNB ha redatto il seguente documento in cui ha voluto presentare elementi di riflessione sulla riabilitazione in generale e sulle questioni bioetiche ad essa connesse, tralasciando - poiché esula dai suoi compiti - un'analisi delle singole situazioni cliniche così come la descrizione della molteplicità degli interventi riabilitativi oggi disponibili. Il documento non affronta, inoltre, il complesso tema della riabilitazione psichiatrica, a cui il CNB riserverà eventualmente una più specifica riflessione.

La "riabilitazione" viene definita come l'insieme degli interventi terapeutici (*cure*) ed assistenziali (*care*) che hanno come finalità il recupero (parziale o totale) di abilità compromesse a causa di patologie congenite o acquisite e la valorizzazione delle potenzialità presenti (sensoriali, motorie, psichiche) per consentire e conseguire la migliore inclusione della persona con disabilità nell'ambito della vita familiare e sociale. Il processo riabilitativo riguarda, pertanto, oltre che aspetti strettamente clinici, anche aspetti psicologici e sociali. Per raggiungere un buon livello di efficacia, qualsiasi progetto di riabilitazione deve, quindi, essere mirato su obiettivi plurimi, capaci di tenere in conto i bisogni della persona, perché l'autonomia raggiungibile nei diversi ambiti possa tradursi in autonomia della persona nel suo complesso e, comunque, in un miglioramento della sua qualità della vita.

Ciò premesso, il tema della riabilitazione si pone alla riflessione bioetica con alcune caratteristiche peculiari, che la differenziano dagli altri ambiti della medicina:

- il necessario e costante riferimento ad una visione globale della persona con disabilità, intesa nella totalità del suo essere e in quanto inserita in una determinata situazione socio-ambientale;
- la dilatazione dei tempi dal momento che gli interventi riabilitativi possono prolungarsi per mesi o anni, rendendo così prioritari una rilettura delle modalità comunicative e della rilevazione del consenso e il continuo coinvolgimento - anche motivazionale - della persona con disabilità;
- la moltiplicazione dei soggetti interessati per il coinvolgimento anche della famiglia della persona con disabilità. E, soprattutto nel caso del minore, la famiglia stessa diviene collaboratrice partecipe del processo riabilitativo;
- l'imprevedibilità dei risultati a causa della dinamicità degli interventi riabilitativi e della difficoltà di quantificare - nella persona con disabilità - le potenzialità presenti e nascoste, che possono superare le aspettative. Questo richiede, tra l'altro, che la proposta di un iter riabilitativo muova da un modello teorico scientificamente fondato in base al quale stabilire obiettivi realisticamente raggiungibili a breve e lungo termine, metodologie e strumenti di lavoro

adeguati e modalità di verifica dei risultati raggiunti. Un'impostazione poco rigorosa potrebbe, infatti, portare non solo a interventi poco o per nulla efficaci, ma anche ingenerare la convinzione che non si può fare nulla e ridurre la forza di quel fattore fondamentale che è l'impegno motivato.

La riflessione bioetica viene, poi, chiamata in causa a diversi livelli: a livello antropologico (nella determinazione del significato di corporeità e di persona); a livello etico (nell'individuazione dei criteri di riferimento per gli operatori della riabilitazione, direttamente coinvolti nella determinazione e nell'applicazione del programma di riabilitazione, e per la persona con disabilità, la cui autonomia può però essere limitata o condizionata); a livello giuridico (nell'identificazione della persona con disabilità come soggetto di diritti); a livello politico-sociale (nella pianificazione delle risorse da investire e destinare alla riabilitazione e nella progettazione di interventi per includere la persona nella comunità).

A partire dall'analisi compiuta a questi livelli, il CNB ha formulato le seguenti osservazioni e raccomandazioni.

1. L'*ethos* dell'esperienza della disabilità è il corpo, inteso non come corpo "oggetto" colto nella sua mera fisicità, ma come corpo "vissuto", come "corporeità", espressione della soggettività umana colta anche nella sua dimensione corporea in quanto costitutiva dell'identità della persona. In quanto esperienza di un corpo personale, la disabilità non riguarda solo la fisicità o solo la psiche, ma entrambe queste dimensioni. La disabilità diventa esperienza e vissuto del limite nella consapevolezza che esso è parte costitutiva ed oggettiva del vivere umano: in tal senso il limite può rappresentare la possibilità di ripensare le proprie potenzialità e la disabilità va considerata non come l'espressione di ciò che manca bensì come mezzo per valorizzare ciò che si possiede. E' proprio partendo da queste considerazioni che si è assistito ad un'evoluzione del concetto di "handicap", un'evoluzione non solo semantica bensì di fondamenti antropologici e di contenuti, resa evidente anche nei documenti approvati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e dalle Nazioni Unite. Questi cambiamenti hanno portato, in primo luogo, a porre l'attenzione sulle abilità diverse piuttosto che sulle disabilità, valutandone - quindi - capacità e *performance*. Obiettivo della riabilitazione deve, dunque, essere quello di garantire la piena partecipazione di ogni persona alla vita sociale e di relazione, cercando di abbattere ogni barriera che ne impedisca la piena valorizzazione, e di consentirne l'inclusione sociale, ovvero la partecipazione ai processi decisionali e programmatori dell'intera comunità.
2. Quale risposta al "bisogno" della persona con disabilità si ritiene più adeguato un approccio etico "integrale", che tenga in considerazione la globalità del soggetto da riabilitare e - spostando il baricentro della riflessione dall'apparire all'essere - riconosca il valore dell'uomo a prescindere dalle funzioni che egli è in grado di esercitare. Alla luce dell'approccio integrale la riabilitazione coinvolge diversi piani (fisico, psichico, etico e spirituale) e si presenta come un progetto dinamico, sempre in grado di riadattarsi alla situazione oggettiva e che per essere realizzato deve muovere dalla condivisione dello stesso tra tutti i soggetti coinvolti in una sorta di allargata alleanza "riabilitativa" alimentata dal continuo dialogo e dalla reciproca collaborazione. D'altra parte, la riabilitazione non è un intervento da subire passivamente, bensì da realizzare come interazione attiva, suscitando motivazioni interiori e impegno personale al recupero, evocando tutte le potenzialità presenti e mobilitando le energie interiori per una piena valorizzazione di sé. A tal fine,

il CNB ritiene essenziale impegnarsi in una duplice direzione: nel promuovere un'adeguata formazione del personale sanitario - e, in modo particolare, dei terapisti della riabilitazione - ai valori bioetici e, in primo luogo, alla dedizione all'altro, alla capacità solidale, all'empatia; nel favorire lo sviluppo di una cultura sociale centrata sull'accoglienza e sull'inclusione e che sappia ripensare il valore dell'uomo oltre l'accidentalità psico-fisica. A livello empirico questo comporta l'abbattimento delle barriere architettoniche e giustifica eticamente ogni spesa che sappia ridare speranza a chi soffre; a livello umano si rende necessario abbattere le barriere della mente e i frequenti pregiudizi.

3. Il processo riabilitativo, così come è stato descritto, trova la sua possibilità di realizzazione all'interno di un modello relazionale di tipo "educativo", che guardi non solo all'intervento tecnico ma a tutta la persona per aiutarla ad acquisire - nei limiti del possibile - consapevolezza del proprio agire e della propria responsabilità, fornendo informazioni adeguate e commisurate, criteri di valutazione e suscitando motivazioni all'impegno. Nell'ambito di questa relazione, l'obiettivo di chi è impegnato nella riabilitazione deve essere quello di comprendere e non di dirigere, per costruire una collaborazione centrata sul "fare insieme". A tal fine, un ruolo speciale spetta alla fase dell'informazione e della rilevazione del consenso all'iter riabilitativo. Con riferimento al documento "Informazione e consenso all'atto medico" (1992), il CNB ribadisce gli elementi essenziali e necessari del consenso informato nel contesto riabilitativo quale forma di salvaguardia della dimensione etica della relazione. In particolare, si raccomanda una particolare attenzione al contenuto dell'informazione (sul danno, sulle possibilità di recupero, su un'eventuale irreversibilità), ai soggetti destinatari dell'informazione (persona con disabilità e famiglia), avendo cura - nel trasmettere una verità di sua natura interpretativa o ermeneutica - di prevedere e capire le possibili reazioni di chi sta ascoltando. Una verità che deve essere globale, aperta alla speranza, e graduale, e da comunicare all'interno di un "processo" di accompagnamento in cui vi sia la ricerca continua di consenso nei termini di collaborazione reciproca, e prima ancora, di identificazione di obiettivi comuni.
4. Un sostegno forte va dato alle famiglie con persona con disabilità gravi e, in modo particolare, con un bambino con disabilità. In questo caso, è da rilevare come la notizia della disabilità del proprio figlio possa richiedere un ulteriore investimento affettivo da parte dei genitori sul figlio e sollevare in loro sentimenti di ansia e di angoscia "da abbandono" da parte della società. Accanto alla necessità di assicurare ad ogni famiglia tempi brevi di diagnosi e di inizio degli interventi riabilitativi, è da sottolineare come sia fondamentale la partecipazione attiva della famiglia nell'iter riabilitativo, affinché trovi un aiuto ulteriore per elaborare la perdita del figlio "sognato" e si senta utile per il figlio "reale". La realizzazione di questo progetto deve muovere da uno sguardo sulla globalità e sulla unicità del bambino: globalità, perché il recupero va al di là della situazione fisica o psichica del bambino con disabilità, coinvolgendone l'intera personalità; unicità, perché le potenzialità nascoste del bambino con disabilità superano molte volte le aspettative. In quest'ottica, è essenziale che coloro che sono impegnati nella riabilitazione assumano un atteggiamento etico teso a: sostenere e alimentare la speranza dei genitori; saper ascoltare; favorire la solidarietà tra famiglie che vivono la stessa esperienza o che hanno fatto il medesimo percorso; formarsi sul piano etico e umano per saper impostare un'autentica relazione di aiuto alle famiglie; promuovere la sussidiarietà anche tramite interventi di sostegno pubblico. L'obiettivo da raggiungere deve essere la valorizzazione delle potenzialità che il bambino con disabilità possiede, dando spazio e offrendo

strumenti affinché possa esprimersi. E' compito, pertanto, di chi accompagna il bambino con disabilità incoraggiarlo a sviluppare e utilizzare le proprie potenzialità e ad accettare la propria disabilità, aiutandolo a vivere con serenità il proprio limite.

5. L'accettazione del limite è un problema bioetico che non riguarda solo il bambino con disabilità ma anche l'adulto con disabilità, oltre chi è coinvolto nella riabilitazione. Particolarmente delicata è la situazione in cui la persona con disabilità sviluppa dinamiche oppostive e rifiuta di collaborare all'iter riabilitativo. In tal caso, infatti, potrebbe sorgere il dubbio che l'insistenza riabilitativa possa configurare una sorta di accanimento "riabilitativo", per la cui valutazione non è sufficiente il criterio della proporzionalità se non inserito all'interno della ricerca di quell'equilibrio da creare di volta in volta nel rispetto della personalità della persona con disabilità. La ricerca dell'equilibrio porta, poi, a confrontarsi con le potenzialità presenti ma anche con il limite: e se non bisogna fermarsi di fronte al limite, non ci si può nemmeno accanire contro di esso. L'accanimento "riabilitativo" nasce proprio dalla non accettazione del limite e porta con sé il rischio di ricominciare a pensare alla persona con disabilità non come ad una persona ma come ad un "problema".
6. L'etica della riabilitazione va posta, poi, ad un livello più generale: quello delle scelte politiche e sanitarie. Tale ambito di riflessione deve prendere le mosse dalla consapevolezza dei bisogni peculiari delle persone con disabilità, nei confronti delle quali la società moderna deve assumersi dei doveri ben precisi. In particolare, i principi e gli obiettivi che devono orientare le scelte politiche e sanitarie devono essere: il principio di socialità e reciprocità nei rapporti umani; il sostegno e l'assistenza che la comunità deve mettere a disposizione proporzionalmente alle risorse disponibili; l'intervento dello Stato con le sue strutture assistenziali; il principio di sussidiarietà, con la promozione dell'iniziativa privata e il volontariato; la tutela del diritto alla socializzazione, alla scolarizzazione e al lavoro; il principio di uguaglianza, di pari dignità e di equità nell'accesso delle persone con disabilità alla riabilitazione nelle strutture pubbliche e private. In particolare, i criteri di selezione dei pazienti per l'accesso alla riabilitazione, in presenza di una domanda superiore all'offerta dei servizi, possono essere così schematizzati secondo un ordine gerarchico: la necessità dell'intervento riabilitativo; l'urgenza, dal momento che non intervenire in modo tempestivo potrebbe pregiudicare gli esiti dell'intervento; la lista, ovvero ordine di prenotazione.

Sulla base di queste premesse, il CNB suggerisce alcune indicazioni di impegno bioetico:

- che venga sempre riconosciuto e fortemente supportato il diritto della persona con disabilità alla riabilitazione in quanto manifestazione dell'imprescindibile rispetto per la uguale dignità di tutti gli esseri umani;
- che la società si impegni, sia culturalmente sia economicamente, nell'assistenza alle persone con disabilità e non autosufficienti e nella riabilitazione anche se questo dovesse richiedere interventi lunghi e risultati non sempre positivi, e che non ignori gli altri problemi connessi alla disabilità, come l'inserimento scolastico/educativo e lavorativo/professionale;
- che vi sia un'adeguata attenzione - all'interno dei corsi universitari - alla formazione globale degli operatori sanitari coinvolti nella riabilitazione, sì da offrire loro non solo competenze tecnico-

scientifiche ma anche sensibilità ai problemi umani della persona sofferente e capacità di comprendere le responsabilità etico-sociali nell'azione della cura;

- che vi sia - soprattutto nella struttura pubblica - un'adeguata organizzazione del lavoro, poiché la questione bioetica investe non solo il personale sanitario ma anche le istituzioni presso le quali lavorano;
- che si dia un forte sostegno all'associazionismo e alle opere di volontariato impegnati nella cura della persona con disabilità e all'aiuto delle famiglie;
- che si favorisca lo sviluppo di una cultura della riabilitazione, affinché si renda evidente che la difficoltà della persona con disabilità, il timore di essere abbandonati, l'angoscia di quei genitori che devono confrontarsi con il doloroso "dopo di noi", sono veramente un problema di tutti e che vi è la piena disponibilità a farsene carico.

BIBLIOGRAFIA

Berkovitz E.D., *Allocating resources for rehabilitation: a historical and ethical framework*, Journal of Clinical Ethics 1990, 1: 222-223.

Boorse C., *Health as theoretical concept*, Philosophy of Science 1997, 44: 542-573.

Breda M.G., Santanera F., *Handicap: oltre la legge quadro. Riflessioni e proposte*, Utet Libreria, Torino 1995.

Canevaro A., Ianes D. (a cura di), *Diversabilità. Riflessioni e dialoghi nell'anno europeo delle persone disabili*, Erickson, Torino 2003.

Caplan A., Callahan D., Haas J., *Ethical and Policy issues in Rehabilitation Medicine*, Hastings Center Report 1987, 17 (4): 1-20.

Capodaglio P., *La classificazione internazionale delle menomazioni, disabilità o handicaps (ICIDM)*. In Bazzini G. (a cura di), *Efficacia e qualità in riabilitazione motoria*, Fondazione S. Maugeri Ed., Pavia 1995.

Carse A., Nelson H.L., *Rehabilitating Care*, Kennedy Institute of Ethics Journal 1996, 6(1): 19-35.

Cianti A., *Bioetica e riabilitazione dei soggetti portatori di handicap*. In Bellino F. (a cura di), *Trattato di bioetica*, Levante Ed., Bari, 1992, pp. 689-710.

D'Agostino F., *Il diritto di fronte alla disabilità mentale*, Iustitia 2004, LVII/1: 20-33.

Dall'Aglio E., *Handicap e famiglia*. In *Handicap e collasso familiare*, Quaderni di Psicoterapie infantile, 29, Borla, Milano 1994.

Dastoli C., *Oltre la rete: il superamento degli handicap*, Vita e Pensiero, Milano, 1985.

Di Pietro M.L., Di Pietro L., *"Accompagnare" il bambino con disabilità e i suoi genitori: problematiche bioetiche*, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Formazione continua in Pediatria, Il Pensiero Scientifico Editore, 2006 (1): 9-12.

Dipartimento Affari Sociali - Presidenza del Consiglio dei Ministri, *Handicap e legislazione. Diritti in gioco*, Roma 1996.

Duncan B., Woods D., *Ethical issues in disability and responsabilization*, WRF, New York 1989.

Engelhardt D., *Health and disease. History of a concept*. In Reich W. (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, Mac Millan, New York, 1995, vol. II, pp. 1085-1092.

Gidoni A.E., *Il paesaggio della riabilitazione dall'osservatorio bioetico*, in Callari Galli M. (a cura di), *Itinerari bioetici*, La Nuova Italia, Scandicci (Fi) 1994, pp. 161-176.

- Hengstenberg H.E., *Philosophische Anthropologie*, Pustet, Munchen- Salzburg 1984.
- Imprudente C., *Una vita imprudente*, Erickson, Torino, 2003.
- Johnson M., Bonetti D., *Disability: psychological and social aspects*, in Smelser NJ., Baltes P.B. (ed.), *International Encyclopedia of the social and behavioral science*, Elyevir, Amsterdam, 2001.
- Kisner C., Colby L.A., *L'esercizio terapeutico. Principi e tecniche di riabilitazione funzionale*, Piccin, Padova 2005
- Martone M., *Decisionmaking Issues in the Rehabilitation Process*, Hasting Center Report 2001, 31(2): 36-41.
- Nussbaum M., *Giustizia sociale e dignità umana*, trad. it., Il Mulino, Bologna 2002.
- Organizzazione Mondiale della Sanità, *ICF/Classificazione Internazionale del Funzionamento, della disabilità e della Salute*, Erickson, Torino 2002.
- Pierro M.M., *Presentazione*, in *Handicap e collasso familiare*, Quaderni di psicoterapia infantile 1994, 29: 19.
- Reich W. (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, Mac Millan, New York, 1995, vol. II (voci: *Disability*, *Legal issues*, pp. 622-626; *Rehabilitation Medicine*, pp. 2255-2260).
- Sgreccia E., *Bioetica, handicap e riabilitazione*. In *Manuale di Bioetica. Aspetti medico-sociali*, vol. II, Vita e Pensiero, Milano 2002, pp. 445-495.
- Von Balthasar H.U., *Teodrammatica. II. Le persone del dramma: l'uomo in Dio*, Jaca Book, Milano 1992.
- Zanobini M., Usai M.C., *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Franco Angeli, Milano 1997.