



MALATTIE RARE E DISABILITÀ **“Siamo Rari... ma Tanti”**

Mercoledì 3 dicembre 2008, ore 08:30 – 16:30

COMUNE DI ROMA - PALAZZO SENATORIO
Aula Giulio Cesare
Piazza del Campidoglio, Roma

MALATTIE RARE E DISABILITÀ: ALCUNI ASPETTI DI ETICA

Dott. Carlo Petrini

Unità di Bioetica, Presidenza, Istituto Superiore di Sanità

Vengono brevemente sintetizzati i principali modelli culturali con cui nell'epoca contemporanea è stato considerato il problema dei gruppi vulnerabili per varie forme di disabilità.

Si evidenzia in particolare come vi sia stato un passaggio da un modello “medico” ad un modello “sociale”. Prendendo spunto da alcuni libri recenti si tratteggiano alcune tendenze attuali che portano ad un superamento anche del modello sociale, o almeno ad una sua evoluzione in un senso meno critico e più pragmatico.

Si ricorda come i diritti fondamentali di ogni uomo siano alla base di qualsiasi criterio operativo che l'etica suggerisca. L'approccio personalista ai problemi della disabilità è particolarmente attento ad ogni singolo individuo, e non soltanto alle categorie di persone.

Convegno
“MALATTIE RARE E DISABILITÀ”

Roma, 3 dicembre 2008

**Malattie rare e disabilità:
alcuni aspetti di etica**

Carlo Petrini

Unità di Bioetica - Presidenza - ISS



*Unità di Bioetica
Presidenza dell'ISS*

Modello medico

- Disabilità come risultato di un difetto fisiologico o mentale.
- Riduzione del numero di persone con disabilità attraverso tecnologie mediche di prevenzione e cura.
- Nonostante la pretesa scientificità, attribuisce alla disabilità una connotazione negativa.

Modello morale

- Per sua natura la disabilità è una condizione di inferiorità.
- Svantaggio in passato talvolta attribuito ad un errore morale, non necessariamente della persona disabile, ma anche dei suoi progenitori.
- Disabilità come punizione per una colpa.

Modello sociale

- Critica al modello medico.
- Molti degli aspetti negativi della disabilità non sono intrinseci, ma derivano da un costruzione sociale.
- Le persone disabili non sono tali perché deficitarie in alcune funzioni, bensì perché oppresse da barriere sociali.
- L'idea di “svantaggio” è spostata dal soggetto (svantaggiato) alla società (che crea condizioni di svantaggio).

Modello minoritario

- Espande e politicizza la teoria del modello sociale
- Le limitazioni funzionali associate con una menomazione variano secondo il livello di rispetto per le minoranze presente nella società.
- Le persone con disabilità dovrebbero avvalersi delle stesse strategie organizzative usate da altre minoranze per modificare l'ambiente sociale adattandolo alle proprie differenze.

Disability rights and wrongs

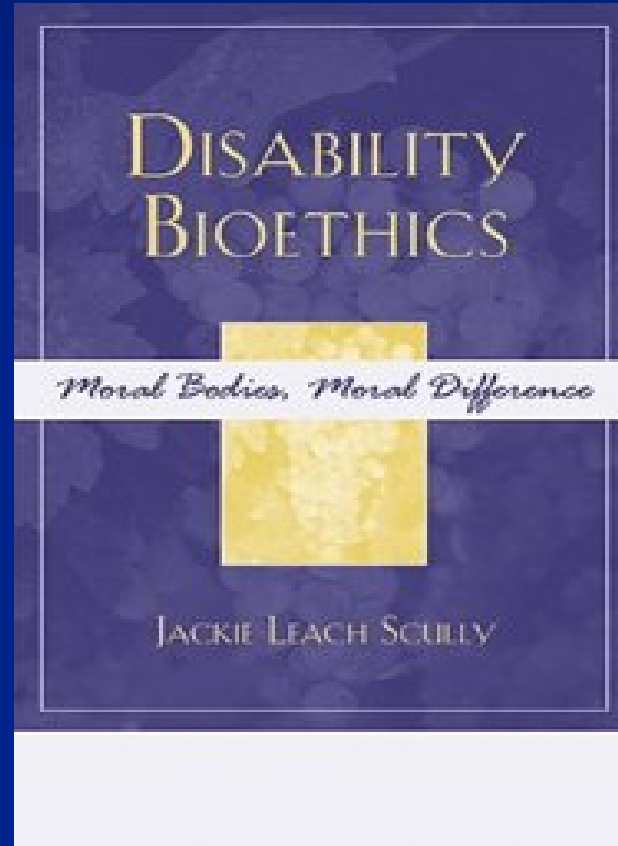


Shakespeare T.
Disability rights and wrongs.
London: Routledge. 2006



*Unità di Bioetica
Presidenza dell'ISS*

Disability bioethics



Scully JL.

Disability bioethics.

Lanham, MD: Rowman & Littlefield. 2008



*Unità di Bioetica
Presidenza dell'ISS*

Diritti umani



Principi

- Integrazione.
- Normalizzazione.
- Personalizzazione.

Emmanuel Mounier

1 aprile 1905 – 22 marzo 1950

- Figlia Françoise (n. 1938) colpita da grave disabilità
- ✓ *Speranza come espressione dell'essere*
- ✓ *“Libertà per” anziché “libertà da”*