

ALESSANDRA PAPA*

LA PERSONA E LO STIGMA QUESTIONI BIOPOLITICHE

1. *Il corpo intoccabile*

Erving Goffman, analizzando i meccanismi sociali di inclusione e di esclusione, notava che la corporeità è normata sin dall'antico. Per l'uomo greco il corpo dei *néoi*, ossia dei nuovi nati, doveva rispondere al *kanòn*¹ (regola/misura) e restare entro i limiti di una presunta normalità²: essere *fuori canone* equivaleva, infatti, a essere fuori dal *nomos*, ossia fuori dalla norma e, dunque, dalla grazia divina. Da qui l'usanza di marchiare a fuoco quei corpi intoccabili, a mo' di ammonimento: lo *stigma*, appunto, con la sua ideologia dell'inferiorità.

La disabilità e la deformità erano, infatti, il segno di una punizione celeste; cosicché i greci distinguevano la condizione morale di un individuo a seconda delle deformità che questi recava alla nascita, interpretandole come una sorta di *habitus*

* Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano.

¹ I greci ritenevano che la bellezza e la perfezione di un corpo fossero il segno della benevolenza divina nei confronti del nuovo nato. È *Kávon*, «regola», è anche il titolo di un trattato del celebre scultore e teorico Policleteo. Opera in cui si affrontano i temi dell'armonia e della bellezza, risalente con tutta probabilità al 450 a. C. andata poi perduta, ma che ebbe un impatto straordinario sulla cultura greca tutta. La bellezza, presso i greci fu, quindi, intesa come armonica perfezione delle parti di una forma corporea. Da qui ne è scaturita una sorta di «buona immagine» dell'essere umano, decisiva da un punto di vista politico, poiché si giunse a identificare la bellezza formale ed esteriore (*kalòs*) con la rettitudine morale (*agathòs*). Cosicché si riconoscevano come cittadini della *polis* solo coloro che rientravano in un preciso modello, o archetipo, quello dell'essere umano privo di imperfezioni e danno, che si prestava a una sorta di misurabilità estetica. Per un approfondimento sulla precomprensioni della disabilità tra mondo antico, stigma e letture sociologiche si veda M. GENSABELLA FURNARI, *Vedere la disabilità. Per una prospettiva umanistica*, Rubettino, Soveria Mannelli 2014.

² Sull'argomento si veda E. GOFFMAN, *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*, Engleton Cliff, Prentice Hall 1963; tr. it. di R. Giammanco, *Stigma. L'identità negata*, Giuffrè, Milano 1983 e, più in generale, sui meccanismi di esclusione Id., *Asylums. Essays on the social situation of mental patients and other inmates*, Doubleday & Company, New York, 1961; tr. it. di F. Basaglia, *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*, Einaudi, Torino 2001.

malaugurante³. Una qualsiasi disabilità, un *vulnus* corporeo, faceva sì che i *néoi segnati* dagli dei fossero irrepresentabili nella *polis* e banditi a causa del loro vizio di origine: portati fuori cioè dal *politikos*, di là da ciò che letteralmente apparteneva ai cittadini e che era relativo allo Stato.

In *Stigma. L'identità negata*, a proposito della sedimentazione storica di quelle che chiama teorie dello stigma, Goffman scrive: «I greci, che sembra fossero molto versati nell'uso dei mezzi di comunicazione visiva, furono i primi a servirsi dello *stigma* per indicare quei segni fisici che vengono associati agli aspetti insoliti e criticabili della condizione morale di chi li ha. Questi segni venivano incisi col coltello o impressi a fuoco nel corpo e rendevano chiaro a tutti che chi li portava era [...] una persona segnata, un paria che doveva essere evitato specialmente in luoghi pubblici»⁴.

La logica divisiva e discriminatoria, implicita nel glottocentrismo delle thanotopologiche di matrice greca, ha poi impattato storicamente sull'intero sistema societario occidentale, introducendo delle pericolose categorie binarie di comprensione dell'umano. Categorie che sono giunte fino a noi, distorcendo i modelli di comunicazione secondo un codice binario socialmente escludente e fortemente posizionale: sano/malato, puro/impuro, amico/nemico, pulito/sporco. Da qui una rigida precomprensione dicotomica, in cui la corporeità stessa rimane espropriata, poiché viene praticamente assegnata secondo un disegno ideologico, impedendone una qualsiasi espressione storica.

Tutte categorizzazioni lessicali queste che – alimentate presso le culture occidentali da indebite generalizzazioni anche di natura medico-scientifica – attraverso i secoli hanno avuto come unico scopo quello di preservare la società dalla malattia e che, a seguire, hanno figliato e giustificato da una parte i totalitarismi novecenteschi e dall'altra i più recenti «totalitarismi»⁵ economici: il neoliberismo e l'iperliberismo. Con l'aggravante ideologica che, inoltre, questi ultimi rispondono entrambi a logiche di consumo ed espongono il corpo *problematico* alla lente della cultura materiale.

In nome di una «normalità fantasma»⁶ si è quindi giunti a scindere le persone in categorie, declassando la persona a «persona segnata», ossia «screditata»⁷. Purtroppo quando linguisticamente si categorizza l'umano – magari con la pretesa di costruire grammatiche inclusive, ma di fatto insistendo su una corporeità compromessa o articolata lessicalmente come *altra* – in un'ottica biopolitica, si passa inevitabilmente dal rischio delle tipizzazioni, oppure dai «casi» diagnostici: *il disabile, il malato, il tipo*

³ Cfr. R. MEDEGHINI, *Quale disabilità?*, in Id. (a cura), *Disabilità e corso di vita. Traiettorie, appartenenze e processi di inclusione delle differenze*, Franco Angeli, Milano 2006, pp. 22-23.

⁴ GOFFMAN, *Stigma*, p. 1.

⁵ Il termine totalitarismo è qui usato evidentemente non in senso storico, ma in chiave teoretica, per sottolineare come il neoliberismo, nelle sue radicalizzazioni, non si limiti a essere una teoria economica o politica, ma si costituisca nei fatti e nella prassi come un potente dispositivo che investe tutta la vita dell'uomo e ne determina i significati. Il mercato, seguendo la legge della domanda e dell'offerta, decide non soltanto del valore delle attività umane, ma della stessa persona. Come spunti di riflessione si veda N. CHOMSKY, *Profit over People. Neoliberalism and Global Order*, Seven Stories Press, New York 1999; tr. it. di S. Rini, *Sulla nostra pelle. Mercato globale o movimento globale?*, Marco Tropea Editore, Milano 1999, ma anche Z. BAUMAN, *Globalization. The Human Consequences*, Columbia University Press, New York 2000; tr. it. di O. Pesce, *Dentro la globalizzazione. Le conseguenze sulle persone*, Laterza, Roma - Bari 2002.

⁶ GOFFMAN, *Stigma*, p. 133.

⁷ *Ibi*, p. 3.

Down e via dicendo. Macro categorie queste, impolitiche e peggiorative dell'umano, che costituiscono una luttuosa eredità lessicale e culturale propria della tanatopolitica e che, a oggi, continua a esporre pericolosamente la persona a quelli che Goffman chiama i «meccanismi definitivi della società»⁸.

Una semantizzazione, quella che incasella e stigmatizza la persona – peraltro retaggio di una lettura ideologica e totalitaria della normatività dei corpi e della salute – che evidentemente neppure si è mai risolta, ma che è, invece, andata liquefacendosi nella contemporaneità. Cosicché nella contemporaneità il rapporto corpo-potere si inasprisce in fittizi assoluti, che alludono solo fintamente alla individualizzazione e alla personalizzazione della relazione di cura e che, invece, nei fatti, etichettano la persona fragile come un «legno storto»⁹.

La comprensione della persona umana, oggi, nel linguaggio ordinario, si disfa in una logica oppositiva, binaria, bipolare, che porta a erosione la dimensione personale e distrugge qualsiasi traccia ontologica della corporeità. In particolare, nelle categorizzazioni (biomediche, sociologiche, giuridiche, pedagogiche ecc.) di cui si diceva, il pericolo è allora quello di una riduzione definitiva dell'umano a una lettura dicotomica, fortemente ingravescente da un punto di vista politico, che a fronte dell'introduzione lessicale di tali circuiti binari ed etichettatori porta a produrre relazioni fortemente antagoniste e dissonanti e a una distorsione del *care*. Ne consegue una sorta di inimicizia socialmente obbligata nei confronti della persona vulnerabile: l'inimicizia, per paradosso, si alimenta così proprio con lo sforzo della continua messa a tema della propria e dell'altrui identità. Cosicché l'interazione fra individui, come pure l'organizzazione dei bisogni, è affidata a processi identitari di etichettatura dell'altro da sé, che legittimano, purtroppo, aggettivazioni e stigmi di ordine biopolitico: appunto normale/diverso, sano/malato, ma anche curabile/incurabile, sporco/pulito ecc. Il corpo vulnerabile è, del resto, molto spesso un *corpo sporco*, da nettare, pulire e in questo senso *intoccabile*. E nelle relazioni di cura c'è sempre un aspetto corporeo, materiale, che sovente ha a che fare con l'impurità.

La stessa Martha Nussbaum in *Nascondere l'umanità* ci costringe a fare una qualche riflessione sul disgusto, poiché a suo dire è quanto entra in gioco nella relazione di cura quando si è alle prese con il rovescio della salute: ossia con il corpo malato, affetto da patologie a forte cronicità, della persona con disabilità¹⁰. Per Nussbaum, dunque, il disgusto orienta le relazioni umane e spezza i legami; in quanto strettamente connesso con quei tre sensi che la tradizione filosofica considera «tattili» – vale a dire il tatto appunto, ma anche l'odorato e il gusto – il *disgusto*, a parere della filosofa statunitense, porta con sé il riconoscimento materiale e negativo

⁸ *Ibi*, p. 135.

⁹ L'espressione è ripresa da un celebre aforisma di Immanuel Kant contenuto in *Idee di una storia universale dal punto di vista cosmopolitico*, un breve scritto, articolato in nove tesi, del 1784: «Da un legno così storto come quello di cui è fatto l'uomo, non si può costruire nulla di perfettamente dritto». Per un approfondimento si veda I. KANT, *Idee zu einer allgemeinen Geschichte in weltbürgerlicher Absicht*, in *Id. Gesammelte Schriften*, hrsg. von der Preussischen Akademie der Wissenschaften, Bd. I, 8, Reimer, Berlin 1912, pp. 15-31; tr. it. di G. Solari - G. Vidari, *Idea di una storia universale dal punto di vista cosmopolitico*, in N. BOBBIO - L. FIRPO - V. MATHIEU (a cura di), *Scritti politici e di filosofia della storia e del diritto*, UTET, Torino 1965, p. 130.

¹⁰ Per un approfondimento sul «lavoro sporco» della cura, mi permetto di rinviare a A. PAPA, *L'identità esposta. La cura come questione filosofica*, Vita e Pensiero, Milano 2014, pp. 99 ss.

dell'altro, riportandoci indietro a forza e continuamente al nostro «ricordo dell'animalità», o meglio «a un tipo di vulnerabilità che condividiamo con gli altri animali: la tendenza al decadimento e la possibilità di diventare a nostra volta rifiuti organici»¹¹. Scrive a questo proposito Nussbaum:

Una seconda questione, decisamente più difficile, concerne il perché le persone avvertano spesso disgusto nei confronti dei portatori di handicap. In larga misura si tratta di un disgusto frutto di una costruzione sociale [...] disgusto primario legato alla vita di una persona il cui volto e il cui contegno rechino i segni di uno sviluppo ritardato. Naturalmente, questi handicap ci ricordano la nostra stessa vulnerabilità¹².

I segni della vulnerabilità sono molesti allo sguardo, sgradevoli, fastidiosi all'olfatto, proprio in quanto ci costringono a una memoria profonda della malattia e a prendere consapevolezza della nostra stessa vulnerabilità: che cioè le facoltà mentali, le nostre capacità, o le nostre qualità possono andare perdute, come può pure capitare che si possano perdere parti del nostro corpo¹³. Da qui il ribrezzo nei confronti della persona malata, che è poi un preconceito culturale, una difesa che non è in sé connaturata, ma che ci viene insegnata da soggetti *sani* quando siamo *ancora sani*¹⁴.

E anche Zygmunt Bauman in *Vite di scarto* insiste sulla sporcizia e sul rifiuto, e indirettamente sul corpo intoccabile, come il tentativo moderno di un «rassetto del mondo»¹⁵: il tentativo cioè di ripensare il mondo stesso, eliminando e selezionando tutto quanto contraddice ciò che ci conforta e a cui siamo affezionati, la città di cui parliamo e che immaginiamo lineare e conforme ad un'idea¹⁶. Da qui l'esclusione del diverso, al quale gli si nega uno spazio nel *Lebenswelt*, e l'estromissione della sua sporcizia: capelli tagliati, sudore, urina e altre sostanze «ugualmente "impure", che sono evidentemente aborrite [...] perché mettono in discussione e compromettono il sacrosanto legame tra l'io incarnato e il resto del mondo»¹⁷.

Proprio il rifiuto del corpo e dell'organico sembra essere, dunque, diventato eccitazione angosciosa della modernità. Rifiuto che, complice una certa traiettoria della

¹¹ M. NUSSBAUM, *Hiding from Humanity. Disgust, Shame, and the Law*, Princeton University Press, Princeton 2004; tr. it. di C. Corradi, *Nascondere l'umanità. Il disgusto, la vergogna, la legge*, Carocci Editore, Roma 2005, pp. 118-119.

¹² *Ibi*, p. 119.

¹³ Sugli aspetti qualitativi della persona umana si veda A. MUSIO, *Condizione umana: autonomia e dovere di indipendenza*, in A. PESSINA (a cura di), *Paradoxa. Etica della condizione umana*, Vita e Pensiero, Milano 2010, pp. 37-76.

¹⁴ Martha Nussbaum è, però, solo una delle tante feconde voci dell'etica della cura al femminile, che intercettano temi e questioni bioetiche offrendo molti argomenti politici. Tra queste Seyla Benhabib, Joan Tronto, Iris Young, per restare nel panorama internazionale. A cui si aggiungono pregevoli voci italiane come Marianna Gensabella Furnari, Luigina Mortari, Elena Pulcini, solo per citarne alcune. Va peraltro detto che la questione della cura trascende la prospettiva al femminile e può a buon diritto inserirsi in una fenomenologia dell'umano che può assumere a una pretesa universale. In questa linea mi permetto di rimandare a A. PAPA, *Genealogia e umanizzazione della cura*, in PESSINA, *Paradoxa*, pp. 77-107 e EAD., *L'identità esposta*. Per una lettura critica dell'etica della cura in riferimento alla questione della responsabilità politica, si veda inoltre F. ADORNO, *Faut-il se soucier du care?*, Editions de l'Olivier, Paris 2015.

¹⁵ Z. BAUMAN, *Wasted Lives: Modernity and Its Outcasts*, Polity Press, Cambridge 2004; tr. it. di M. Astrologo, *Vite di scarto*, Laterza, Roma - Bari 2008, p. 26.

¹⁶ Cfr. *ibidem*.

¹⁷ *Ibi*, p. 30.

medicina, è pure insistentemente alimentato dalle tecnoscienze, le quali continuano a frodare l'essere umano sostituendo la persona con l'oggetto biologico e il corpo con la *nuda vita*. Scrive Elena Pulcini, a proposito del paradigma della *sparizione del vivente*, che sta rischiosamente sormontando quello di cura dell'uomo vulnerabile:

Potremmo dire che questo desiderio di sparizione del vivente appare indissociabile dallo *Streben* faustiano e prometeico del *soggetto* moderno. Un soggetto disposto paradossalmente, in virtù di una divina pretesi dell'autopoiesi, insofferente di ogni imperfezione e contingenza, a cancellare le proprie origini umane proiettandosi nella dimensione «immateriale» del *post-human*: la cui prima e macroscopica conseguenza sarebbe quella di negare la propria qualità di corpo vivente, di corpo-persona (*Leib*) riducendo se stesso all'esistenza residuale di «carne», corpo oggettivato e passivamente assoggettato a infinite manipolazioni (*Körper*)¹⁸.

Per i paradigmi dell'immaginario sociale e del comune sentire, la *nuda carne*, nella sua vulnerabilità, quando malata, radicalizza l'umano a fronte della sua spoliazione degli abiti formali della *societas*. La carnalità inferma e sofferente conduce, filtrata dalle negoziazioni sociali, inevitabilmente a un io estremo e ideologicamente esasperato, proprio perché incerta, che difetta cioè del rito sociale della «normalità fantasma», in quanto chiede rifugio di volta in volta, poiché dipende dalla buona volontà altrui; volontà che però, nello scomodo e nella ripugnanza è facile a trasformarsi in una sorta di ordalia¹⁹.

«Il normale e lo stigmatizzato – scrive Goffman – non sono persone, ma piuttosto prospettive»²⁰. Come a dire che la persona segnata, che non viene riconosciuta completa, deve appiattirsi alle richieste che arrivano dalla società, anzitutto l'appartenenza a un gruppo: *il* disabile, *l'*handicappato ecc. Lo stigmatizzato, a fronte della sua malattia o della sua disabilità, deve assumere dei precisi atteggiamenti verso se stesso, ossia quelle posture che la società si aspetta, e al fine adeguarsi alle definizioni sociali. La società, insiste Goffman, in fondo si aspetta che la persona con disabilità «reciti una parte»²¹, ossia che sappia stare al *proprio posto*, per non rattristare o urtare la sensibilità dei cosiddetti normali: «Prima di tutto – scrive Goffman – la gente si fa sospettosa e insicura se lo storpio non si adegua a queste loro aspettative. È piuttosto strano, ma lo storpio deve fare la parte dello storpio»²². Quando colpiti da una disabilità o da una malattia, occorre pertanto allinearsi al proprio gruppo di appartenenza, rientrare a forza nelle categorie, all'interno delle quali *il* disabile può essere riconosciuto, o *il* malato soccorso²³.

¹⁸ E. PULCINI, *L'homo creator e la perdita del mondo*, in M. FIMIANI - V. GESSA-KUROSCHKA - E. PULCINI (a cura di), *Umano, post-umano: potere, sapere, etica nell'età globale*, Editori Riuniti, Roma 2004, p. 17.

¹⁹ Sui confini incerti della corporeità della persona malata si segnala N. DIASIO, *Patrie provvisorie. Roma, anni '90: corpo, città, frontiere*, Franco Angeli, Milano 2001.

²⁰ GOFFMAN, *Stigma*, p. 150.

²¹ *Ibi*, p. 131.

²² *Ibi*, p. 120.

²³ «La gestione dello stigma è una caratteristica generale della società – scrive Goffman –, un processo che ha luogo ovunque ci siano norme di identità» (*ibi* p. 141). A margine della riflessione sullo stigma e a proposito della rappresentazione della disabilità, Goffman nel suo celebre saggio annota poi una serie di aneddoti che gli erano stati riferiti dalle persone intervistate sulla sua ricerca sul campo, come l'episodio dello storpio che, in un ristorante all'aperto di Oslo, si trascina sulle ginocchia per salire la scala fino alla terrazza con i tavolini, fino a che i camerieri si precipitano verso di lui «per dirgli

2. *Disabilità e malattia: un «destino comune»*

Sebbene la disabilità non si identifichi con la sua malattia, è pur vero che con questa ha molto a che spartire: stigmi, categorizzazioni, pregiudizi. Purtuttavia la questione della disabilità, al pari di quella della malattia, non è una mera questione medica, o almeno non lo è anzitutto; bensì una questione sociale, se non, addirittura, *personale* e in quanto tale è prettamente di natura politica, trattandosi di un problema di accesso alla cittadinanza. L'attenzione va posta, dunque, non soltanto sui bisogni della persona con disabilità o sul suo *asset* medico-sanitario, ma su come la condizione di una persona vulnerabile ricada in termini di responsabilità e di condotte obbligatorie sul *noi* in quanto *socius*, membri di una società.

Una società aperta può essere fondata solo estromettendo quelli che sono i primi nemici di una società aperta, ossia i pregiudizi, le valutazioni frammentarie, i crampi linguistici, come Adriano Pessina fa notare, quando sostiene che il dibattito sulla persona è deformato da distonie linguistiche che risultano purtroppo decisive sul piano delle valutazioni morali, trasformando l'essere umano in un «oggetto biologico» e in una sorta di «derrata facilmente deteriorabile»²⁴. Da qui la necessità di un adeguato impegno culturale. Quindi se è vero che è utile tenere a mente che la malattia è altro dalla disabilità, partendo dalla loro rappresentazione, in realtà politicamente è bene anche tenere a mente che l'una e l'altra condividono il medesimo destino: il rischio cioè di diventare stigma sociale, di diventare una sorta di identificativo della persona, l'*inimicus*, lo scarto. In questo senso, perciò, a oggi c'è spazio di riflessione per entrambe: la malattia da un verso e la disabilità dall'altro, entrambe però necessitanti di un umanesimo inclusivo.

Questi apparati culturali dicotomici fortemente ideologici – storicamente totalitaristici prima e neo ed iperliberisti poi – in cui si negano, in modo esplicito o implicito, i diritti alla persona con disabilità, o comunque alla persona vulnerabile, con le loro logiche sacrificali non sono a ben vedere poi così lontani dagli scenari di conflitto sociale a bassa o alta intensità. Del resto nei momenti di crisi si rischia di guardare con ostilità a chi, comportando dei costi, non risponde a parametri ideali di funzionamento e di efficienza, se non addirittura estetici, peraltro decisi da una sorta di approccio utilitarista alla persona. Gli scenari di crisi tutti si alimentano di inimicizia, costruiscono nemici, destabilizzano assetti collettivi. Le ostilità determinano nuove immagini intellettuali di nemico attorno cui fare ideologicamente massa; e quando esacerbate lacerano legami generazionali, sospendono i processi identitari, interrompono il progredire delle conoscenze, sconvolgono le pratiche politiche, ma anzitutto fanno detonare le relazioni interpersonali e collassare le condizioni di normalità del vivere quotidiano.

I conflitti, infatti, costituiscono il banco di prova dei diritti della persona: minano le garanzie di integrazione, il welfare, i sistemi di rete assistenziale e, più in generale, determinano il collasso dei servizi sociali ed educativi, così come il cedimento delle cure mediche e il deperimento delle cornici di sostegno e delle pratiche d'aiu-

che non potevano servire una persona in quelle condizioni in quel ristorante dove la gente andava per divertirsi e non per rattristarsi alla vista degli storpi» (*ibi*, p. 131); o ancora l'episodio della ragazza con una menomazione costretta a ribattere ad affermazioni del tipo «Oh, che sbadata!» a chi la apostrofa: «Povera ragazza, vedo che ha perso una gamba» (*ibi*, p. 148).

²⁴ A. PESSINA, *Bioetica. L'uomo sperimentale*, Bruno Mondadori, Milano 2000, p. 123.

to alla persona stessa. Il passo dalla persona umana come valore al rifiuto umano e all'esubero è poi breve²⁵. Da qui una perdita della dimensione umanistica della storicità sia della malattia e sia della disabilità e l'affermazione di un *umanismo* che, nella sua celebrazione dell'individualismo, induce pericolosamente a pensare l'umano sartrianamente come una passione inutile.

Negli scenari biodegradabili – per usare e abusare di un'espressione di Baumann – è pertanto andata perduta anzitutto la capacità di farci «mediatori culturali» del *fuori canone*. C'è un diffuso «fissismo» identitario, secondo il sociologo, che è poi la conseguenza di un atteggiamento mentale neoliberista per cui le economie di mercato, con i loro modelli utilitaristici, segnano l'umano, marcano i comportamenti e le relazioni, nel tentativo di progettare, o potremmo dire fabbricare, un «modo benigno», gradevole e «*user-friendly*»²⁶, per preservare alla somma l'incolumità collettiva, quando questa è messa alla prova dalle cosiddette questioni inerenti la qualità della vita e dalle preoccupazioni per la sicurezza ontologica²⁷. Una mentalità che spinge in modo intenso e insistito sulla rimozione: la rimozione del diverso con il normale, del malsano con il sano, del vecchio con il nuovo e via dicendo.

La modernità, nella sua liquidità, non può permettersi di ospitare l'insoluto e gli insolubili, ma deve fare i conti con il *comme faut* e il *comme il ne faut pas*²⁸. Una cultura siffatta produce allora vite di scarto, rifiuti umani, ossia gli inospitabili, quelli a *soggiorno temporaneo*, gli «esclusi in carne e ossa»²⁹, quelli che «emanano il tanfo della discarica»³⁰, e che «cattivi veri o presunti»³¹ non possiamo accogliere nel nostro sistema, oramai organizzato secondo criteri di efficienza e di produttività. I devianti incarnati nel loro corpo tangibile e doloroso così, a causa della loro provvisorietà, sono coloro che devono essere caricati sul «carro dello spazzaturaio»³². Del resto, riflette Bauman a proposito delle identità in esubero, la modernità – ossessionata dalla sovranità e nel tentativo di rievocarla in qualche modo, dacché è andata perduta diventando fonte di ansietà – non ama, in effetti, coloro che «bussano alle porte»³³: i portatori di piaghe, che «con la loro buona dose di infelicità»³⁴ diventano rapidamente il pretesto per il credo neoliberista per invocarne la «smaltibilità»³⁵. Diventano cioè

²⁵ Per un approfondimento si veda A. MUSIO, *Il liberalismo degli indifferenti. La biopolitica nell'epoca degli stranieri morali*, «Medicina e Morale», 1 (2014), pp. 13-44.

²⁶ BAUMAN, *Vite di scarto*, p. 31. La lettura della modernità di Bauman – che in effetti in *Vite di scarto* ha come esclusiva preoccupazione i fenomeni migratori visti alla luce dei processi di produzione e consumo – diventa qui l'occasione per una facile analogia con la persona malata che, per chi scrive, condivide con il migrante un destino di scarto a fronte della sua vulnerabilità e della sua dipendenza. Là dove i migranti sbarcano sui *lidi dei ricchi*, così i malati, infatti – con la loro corporeità deviante ed erratica – attentano allo Stato sociale e all'«habitat dei normali esseri umani», di quelli cioè che vivono «nel modo più sicuro possibile» (*ibi*, p. 108).

²⁷ Cfr. *ibi*, p. 72.

²⁸ Cfr. *ibi*, pp. 32 e 36.

²⁹ *Ibi*, p. 100.

³⁰ *Ibi*, p. 72.

³¹ *Ibidem*.

³² *Ibi*, p. 3.

³³ *Ibi*, p. 72.

³⁴ *Ibi*, p. 21.

³⁵ *Ibi*, p. 72.

in fretta le «*vittime collaterali*»³⁶ delle società costose, a forte entropia, e delle nostre economie spinte sullo «stile di vita» e sui consumi.

Gli uomini sono grandi produttori di scarti – scrive Adriano Pessina – di immondizia: di ciò che non è «mondo», pulito, che è sporco, ma dove l'essere tale può semplicemente significare il non essere più utilizzabile, l'essere appunto posto fuori dall'uso. Tutta l'economia occidentale così come noi la conosciamo ha al centro l'io consumatore, che è una figura che spesso si sovrappone a quella del cittadino, visto che talvolta sono le carte dei diritti del consumatore a diventare linee guida per la cittadinanza, come quando vengono prese a modello per la scrittura delle carte dei diritti del malato³⁷.

Il risultato di questa mentalità della smaltibilità e del consumo è allora una logica oppositiva che restringe la comunicazione fra «noi» e «loro», a fronte dell'impossibilità di una «reciproca intelligibilità»³⁸.

3. *Il valore persona*

In questo quadro culturale delle comodità, del confortevole e del rassicurante – o per usare le espressioni di Baumann, di un'umanità che prova una decisa avversione per quanti rappresentano una «erosione della loro sicurezza», che ha imparato a fondere «tutto ciò che è solido» e a profanare «tutto ciò che è sacro»³⁹, che si disfa dell'inutile e del superfluo, certamente dello scomodo – ad aggravare questo bilancio di perdita si salda pure la tecnica con la sua ideologia e il suo linguaggio violentemente assertivo che addestra all'esclusione e ai suoi orrori, al disimpegno, ai rapporti «intavolati in modo istantaneo»⁴⁰, a pensare i vulnerabili come miasmi della società, aprendo così dei veri e propri piani di frattura nel lessico antropologico.

E in questo è lo scarto differenziale fra individuo e persona. La tecnica stabilisce valori, modalità di calcolo del *personale*, categorie, linguaggi segnici, che portano ad erosione la persona e generano un nuovo orizzonte di comprensione, in cui l'individuo resta ontologicamente capovolto e si costruisce in modo sottrattivo, nell'incapacità di cogliere la differenza come dote dell'umano. La nostra epoca sembra non aver piena coscienza della corporeità che siamo, con il suo intrinseco valore personale: conta soltanto il corpo sano, o piuttosto la semplice «salute». Ma in nome di quella che Nietzsche chiamava la Grande Salute⁴¹, stiamo sacrificando la nozione stessa di

³⁶ *Ibi*, p. 20.

³⁷ A. PESSINA, *L'io insoddisfatto. Tra Prometeo e Dio*, Vita e Pensiero, Vita e Pensiero, Milano 2016, p. 114.

³⁸ BAUMANN, *Vite di scarto*, p. 107.

³⁹ *Ibi*, pp. 119-120.

⁴⁰ *Ibi*, p. 157.

⁴¹ La malattia è per Nietzsche il «sintomo» di quella che egli chiama appunto Grande Salute: una sorta di progetto del filosofo tedesco, un ideale universale verso cui tendere attraverso una filosofia rinnovata (si veda l'aforisma n. 382 della *Gaia scienza*). Con un intento letterario meramente provocatorio, qui si prende semplicemente a pretesto l'espressione nicceana, a partire dai suoi toni anticristiani, per spingere lessicalmente la riflessione sulla persona arrivando ad affrontare le letture interpretative che se ne danno nella contemporaneità, quando la persona umana – impoverita del suo portato spirituale - viene risolta in termini strettamente salutistici e qualitativi.

persona, facendone un mero dispositivo in terza persona: una nozione cristiana che sempre più spesso stiamo usando facendola coincidere, di volta in volta, con la salute (persona sana), o con la coscienza⁴².

Tuttavia la persona non ha a che fare con parametri salutistici. Se considerassimo, pertanto, la disabilità esclusivamente in termini medici, si rischierebbe evidentemente di patologizzare una condizione umana. Se, invece, si riuscisse a portarsi fuori dall'idea vischiosa che malattia e disabilità sono le due facce di una medesima medaglia e riuscissimo a considerare l'una e l'altra in termini, per così dire, anzitutto *personali*, allora riusciremmo forse pure a ripensare l'umano nascosto nella malattia. Si tratta quindi di abbandonare le logiche binarie e biopolitiche (puro/impuro, amico/nemico, malato/sano), gli stigmi lessicali di cui si diceva, e di tornare alla persona evitando di cedere a forme di categorizzazione dell'umano, belliciste e oppositive, che insistono sulle *performances* della persona con esiti antiumanistici.

La dimensione della persona è appunto quella dei diritti umani, obbligatoria per la società che, dalla sua, deve rimuovere ostacoli e barriere, abilitare e non disabilitare la persona stessa, capacitandola al massimo (*empowerment*)⁴³. Del resto, le società sono soggette a un continuo dismorfismo (etimologicamente *dis* – prefisso latino del linguaggio medico, con significato peggiorativo, a indicare un'alterazione o un mal-funzionamento dell'organismo corporeo e dal greco *morfè*, forma, modo di essere) a fronte dei modelli culturali che, di volta in volta, la supportano. Pertanto è impensabile confidare nella sola ragionevolezza del principio di riconoscimento sociale, come pure nelle logiche meramente assistenziali, o a generali principi solidaristici, per sormontare le difficoltà espressive della persona, e ciò perché la solidarietà, i processi di riconoscimento possono assumere il carattere della temporalità, mentre la persona è eticamente indifferibile.

⁴² Sull'argomento si veda A. PESSINA, *Biopolitica e persona*, «Medicina e morale», 2 (2009), pp. 239-253; ma anche Id., *Barriere della mente e barriere del corpo. Annotazioni per un'etica della soggettività empirica*, in Id., *Paradoxa*, pp. 119-243.

⁴³ Come ha adeguatamente messo in luce Schockenhoff, la genesi storica della nozione di dignità va distinta dalla sua validità normativa: «il concetto della dignità umana, così come l'*ethos* moderno dei diritti umani, rimangono, in linea generale, *compatibili* con tutte le fondazioni filosofiche-religiose che hanno in qualche modo contribuito alla loro formazione» (E. SCHOCKENHOFF, *Ethik des Leben. Ein theologischer Grundriß*, Matthias-Grünewald Verlag, Mainz 1993; tr. it. di C. Danna, *Etica della vita. Un compendio teologico*, Queriniana, Brescia 1997, p. 178). Infatti, la «motivazione più profonda che la dignità umana e i diritti umani che la tutelano vengono ad avere, qualora siano posti nel contesto più ampio del vangelo, non elimina tuttavia la loro evidenza naturale [...] il fatto che l'idea di dignità umana sia compatibile con diverse sue fondazioni antropologiche non significa infatti che una società democratica potrebbe affidarne il riconoscimento all'arbitrio di singoli gruppi. Quale principio intrinseco della costruzione della nostra cultura democratica l'idea della dignità umana è infatti evidente da qualsiasi punto di vista ed è, di conseguenza, un dovere vincolante per chiunque. La validità di questa proposizione non poggia infatti su una sua deduzione arbitraria da premesse religiose o metafisiche, ma poggia su un argomento *riflessivo*, che mette in luce i presupposti che tutti noi immettiamo nel nostro comune agire e nella nostra convivenza sociale in uno stato democratico» (*ibi*, pp. 180-181). Il concetto di dignità può, dunque, essere letto in doppio modo: in quanto carattere ontologico e in quanto valore che dovrebbe essere espresso dall'agire, secondo una formulazione analoga del significato iniziale. Se l'origine storica della dignità rimanda al funzionario e quindi alla funzione, al funzionamento e perciò all'agire, la sua esplicitazione ontologica rimanda all'esserci dell'uomo, fonte dell'agire: perciò chi scrive qui insiste non già sulla dignità della persona come postura morale, ma piuttosto in senso arendtiano, ossia come valore intrinseco, a fronte del fatto che l'essere umano è generato e partecipa alla categoria di figlio.

D'altra parte è proprio negli scenari di crisi che i diritti umani sono erosi, e che viene violato, primo fra tutti, il *valore persona*⁴⁴. Attaccare la persona, però, equivale a negare i diritti di ciascuno nella propria particolarità ontologica, nonchè quel concetto assiologico – forse meno usurato di altri, perché, per dir così, di più recente acquisizione nella sua fenomenologia storica – che è la dignità della persona umana. Diritto alla dignità che è evidentemente a fondamento dei diritti sociali tutti, compreso il «diritto all'azione» di cui scriveva Arendt.

La questione della disabilità allora non è solo «sociale», o «bio-medica», e neppure «psicologica», dal momento che – quando si fronteggia la malattia, la patologia, la cronicità, la disabilità – entrano in gioco quei diritti personali che non semplicemente vanno rispettati o garantiti, o affidati alla cosiddetta ragionevolezza, bensì riconosciuti di per sé indipendentemente da criteri o standard di funzionalità. Il che ci conduce pure oltre i criteri di giustizia sociale orientandoci verso criteri di azione, spostandoci perciò di piano, perché quando parliamo di diritti della persona parliamo arendtianamente di *diritto all'azione*: impedire l'azione personale significa frapporre un impedimento oggettivo alla espressione della persona umana, per cui mettere una qualunque persona in condizione di agire è una condotta moralmente obbligatoria, indifferibile, che non può essere di carattere culturale o dipendere dai costumi: sociali, sanitari, giuridici che siano. La persona non può avere evidenza fenomenologica e storica se non nella dimensione etica. Non c'è altra lettura possibile della disabilità e neppure della malattia. Non quella bio-medica o meramente sociologica, né pedagogica o giuridica, che altrimenti disabilità e malattia rischiano di diventare di per se stesse una lettura dell'umano discriminante e limitata se accertata, di volta in volta, con strumenti esclusivamente medici, o esclusivamente giuridici e via dicendo.

La persona non è la sua malattia, la sua cronicità, la sua disabilità, la sua funzionalità. Bisogna allora spostare il baricentro dal soggetto di diritti alla persona di diritto e, per dirla con le parole della Nussbaum, considerare la disabilità come la condizione concreta del singolo individuo che esige interventi pubblici, sociali, ma che esca dalle logiche della *mera custodia*, ossia di una cura intesa come fare tecnico o semplice prestazione sanitaria, e che invece deve essere cura in senso etico della persona, orientata al rispetto della dignità umana, a partire dalla insormontabile particolarità di un *Io* che può perdere le sue qualità, un io carnale, che è esposto alla malattia, che vive nella dipendenza, ma che è anzitutto e resta persona umana.

Qualsiasi politica, che non ci costringa a interrogarci sulla persona e che non abbia a suo fondamento quest'idea di uomo valorialmente concreto ed empirico nella sua data e immediata corporeità natale, è sicuramente ideologica e alla somma un'idea discriminante. La logica binaria e oppositiva sano/malato resta comunque in agguato quando si transita da una prospettiva etica a una di diritto storico (giuridico, sociologico, bio-medico ecc.) rischiando di rovesciare nel contrattualistico il modo di intendere l'organizzazione sociale e di appropriarsi dei diritti della persona facendone un mero oggetto giuridico, o medico, o quanto altro, quando invece la persona – con la sua identità etica – sfugge a qualsiasi tentativo di reificazione.

⁴⁴ Sulla centralità della persona si veda anche il contributo di R. SPAEMANN, *Personen Versuche über den Unterschied zwischen «etwas» und «jemand»*, Klett-Cotta, Stuttgart 1996; tr. it. di L. Allodi, *Personen. Sulla differenza tra «qualcosa» e «qualcuno»*, Laterza, Roma - Bari 2007.

Habermas insegna che l'inclusione dell'altro non è una sorta di «accaparramento assimilatorio» dell'altro da sé, non è un fagocitare l'altro in modo strumentale e tanto meno significa normalizzare l'altro, sormontando le sue diversità, ma significa invece aprirsi verso coloro che sono diversi, i «reciprocamente estranei», che tali vogliono rimanere⁴⁵. L'alterità del resto non è mai conciliante, né mai consolatoria. E l'altro non è una identità forzatamente mediata o instabile, quando colpito da una malattia o ha una disabilità, non è cioè mai aprioristicamente accertato, o pregiudizialmente anticipato, per quanto le relazioni restino fondamentali nella loro reciprocità. Tuttavia *prendere atto* dell'altro è ben più che riconoscerlo e oggettivarlo nel qui e ora, significa uscire dal formalismo interpretativo. Senza la presa d'atto della persona – intesa nella sua indifferibilità come riferimento etico normativo e non già come un significato da interpretare o da postulare a seconda dei fatti culturali che la accertano – il diritto stesso diventa un costrutto artificioso. Il che è dichiarato dall'art. 3 lettera *d* della Convenzione delle Nazioni Unite delle persone con disabilità quando si parla di «rispetto per la differenza e accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e della umanità stessa»⁴⁶. L'identità della persona malata e della persona con disabilità resta, in questo senso, perciò tanto più problematica, trattandosi di un altro *io* che – con la sua straordinaria diversità – si inserisce in una sorta di complessa dialettica del riconoscimento, imponendo compiti e responsabilità a chi gli sta eticamente di fronte.

Tra identità e alterità deve dunque trovare posto, sotto la spinta di mediazioni attive, anzitutto la corporeità difficile, la diversità, quel *totalmente altro* che, però, habermasianamente tale vuole restare, in quanto persona particolare. L'identità, del resto, non è mai autoriflessiva o solitaria, poiché essa non può valere come sintomo (*symptomata*) di un soggetto che si riferisce unicamente a se stesso⁴⁷. I processi identitari necessitano, infatti, di una trama relazionale per potersi compiere in senso politico. Tuttavia pur alimentandosi nell'alterità – perché in un senso comunitario è pur sempre fondamentale lo stare di fronte e presso gli altri – l'identità della persona non è per questo neppure l'esito esclusivo di un rapporto di accreditamento sociale, da cui si possa ricavare compiutamente una condizione dell'io, per il solo fatto che si è agito alla vista di un *Alter Ego*, restandogli faccia a faccia. Insomma la nostra epifania – in senso politico – pur non potendo essere se non *in presenza*, non dipende, però, immediatamente dagli altri, né ci si deve *meritare* di essere riconosciuti, poiché abbiamo diritto a conservare la nostra estraneità proprio in quanto *totalmente diversi*, e dunque a restare *altro da altro*: ossia «Me stesso», «la mia esistenza intera»⁴⁸.

⁴⁵ J. HABERMAS, *Vorwort*, in ID., *Die Einbeziehung des Anderen. Studien zur politischen Theorie*, Suhrkamp, Frankfurt a.M. 1996; tr. it. a cura di L. Ceppa, *Prefazione a ID., L'inclusione dell'altro. Studi di teoria politica*, Feltrinelli, Milano 1998, p. 10.

⁴⁶ *Convenzione delle Nazioni Unite delle persone con disabilità*, in PESSINA, *Paradoxa*, p. 249.

⁴⁷ La parola *sintomo* è qui usata nel suo contenuto etimologico che rimanda al greco *symptomata*, a indicare un «avvenimento fortuito», «qualcosa che accade». Termine che, in un'accezione medica, sta poi ad indicare un fenomeno riferito alla malattia che è avvertito in prima persona dal paziente.

⁴⁸ J. HABERMAS, *Nachmetaphysisches Denken. Philosophische Aufsätze*, Suhrkamp, Frankfurt a.M. 1988; tr. it. a cura di M. Calloni, *Individuazione tramite socializzazione. Sulla soggettività di Mead*, in ID., *Il pensiero post-metafisico*, Laterza, Roma - Bari 1991, p. 222.

Abstract

Il saggio intende riaprire una riflessione sulla dimensione politica della malattia e della disabilità. La persona umana, quando è segnata dalla fragilità e dalla vulnerabilità, si trova esposta a varie forme di stigma, che diventano evidenti nelle situazioni di crisi. La richiesta di riconoscimento sociale e l'introduzione di varie forme di classificazione, che dovrebbero garantire ed estendere i processi di inclusione e di cura, finiscono con l'offuscare il significato stesso e il valore della persona umana, ridotta alle sue funzioni. L'identità della persona malata, e di quella con disabilità, resta problematica nella complessa dialettica del riconoscimento reciproco quando viene a mancare la normatività della persona stessa come alterità e irriducibile soggettività.

Parole chiave: stigma, soggettività, vulnerabilità

The essay intends to resume deliberation on the political dimension of illness and disability. The human person, when marred by fragility and vulnerability, is exposed to various forms of stigma, which become evident in crisis situations. The demand for social recognition and the introduction of various forms of classification, which should guarantee and extend the processes of inclusion and care, end up obscuring the very meaning and worth of the human person, diminished to capacities. The identity of the sick person, and the person with disabilities, remains problematic in the complex dialectics of mutual recognition given the absence of normativity regarding the person as otherness and irreducible subjectivity.

Keywords: Stigma, Subjectivity, Vulnerability