

PIETRO GRASSI: Dopo studi di filosofia, teologia e psicologia, si è perfezionato in bioetica, in storia della medicina e storia della psichiatria, in psicopatologia, cultura, migrazioni ed in criminologia clinica. Docente ISSR all'Apollinare (PUSC), Roma. Docente Master Bioetica al Pontificio Istituto Teologico Giovanni Paolo II - Istituto di Bioetica (UCSC), Roma..

RAYMOND ZAMMIT: Docente di bioetica e di etica sociale e professionale. Gli interessi delle sue ricerche comprendono la bioetica, l'etica professionale, l'etica degli affari, l'etica nel sistema della giustizia criminale, l'etica ambientale e l'etica del cibo. Direttore del Dipartimento di Teologia Morale della Facoltà di Teologia dell'Università di Malta.



€ 39,00

P. GRASSI - R. ZAMMIT

LA **BIOETICA**
E IL PARADOSSO
DELLE APPARENZE

ARMANDO EDITORE

Bioetica


ARMANDO EDITORE
La ricerca del sapere

**PIETRO GRASSI
RAYMOND ZAMMIT**

LA **BIOETICA** E IL PARADOSSO DELLE APPARENZE

Fragilità, dipendenza, disabilità
nelle varie fasi della vita

Il testo tenta di riformulare il discorso bioetico intorno al mondo della disabilità, della dipendenza e della fragilità, con l'intento di ripensare l'esistenza delle persone disabili ed il loro essere nel mondo. Queste riflessioni pongono al centro la persona, superando una mentalità inerente la mancanza e mettendo in discussione le normali definizioni di normalità, tentando così di eliminare barriere, pregiudizi e stereotipi. Gli autori intendono ritrarre l'esperienza della disabilità lungo tutto l'arco della vita sottolineando la necessità di incontrare persone, senza fermare lo sguardo sulla loro disabilità, permettendo così una riflessione bioetica più minuziosa, più inclusiva e attenta ad un corpo dipendente e fragile che appartiene all'esperienza umana in generale.

www.armandoeditore.it

Pietro Grassi – Raymond Zammit

LA BIOETICA E IL PARADOSSO DELLE APPARENZE

*Fragilità, dipendenza,
disabilità nelle varie fasi della vita*



ARMANDO
EDITORE

ISBN: 979-12-5884-414-9
Tutti i diritti riservati – All rights reserved
Copyright © 2023 Armando Armando s.r.l.
Via Leon Pancaldo 26, Roma.

www.armandoeditore.it
segreteria@armando.it – 06/5894525

Sommario

<i>Introduzione</i>	15
«Quando sono debole, è allora che sono forte» (2 Cor 12,10)	34
FORTUNATO MORRONE	
Introduzione; La categoria teologica debolezza come forza; La croce, «debolezza di Dio» (1 Cor 1,25); «Ti basta la mia grazia; la forza infatti si compie pienamente nella debolezza» (2 Cor 12,1-10); Brevi considerazioni conclusive	
<i>Rappresentare la disabilità e la FRAGILITÀ</i>	43
Resistere: dolore cronico e reinvenzione del sé	44
DAVID LE BRETON	
L'esperienza del dolore; Un individuo sofferente; Una vita spezzata; Senso di identità alterato; La paura dell'abisso; Risorse intime per il soccorso	
Persone con disabilità intellettiva: fragilità e resilienza	56
ANNE-MARIE CALLUS	
Introduzione; Alcune premesse storiche per la comprensione della disabilità intellettiva; La natura mutevole della disabilità intellettiva; Le esperienze contemporanee delle persone con disabilità intellettiva; Rappresentazioni culturali delle persone con disabilità intellettiva; Conclusione	

La fragilità nella letteratura medievale: su alcune storie di miracoli e scritti medici alla fine del XIII e all'inizio del XIV secolo 74

DOMINIQUE DE COURCELLES

La *Legenda Aurea* di Jacopo da Varazze alla fine del XIII secolo; i santi dottori; Raimondo Lullo e Arnau de Vilanova in Catalogna tra la fine del XIII e l'inizio del XIV secolo; Il trattato di chirurgia di Henri de Mondeville tra il 1306 e il 1320; Raccolte di miracoli: le *Cantigas de Santa Maria* (1280 circa) e i miracoli della Vergine di Montserrat (1325-1336); Conclusione

La storia della disabilità e l'etica dell'assistenza sanitaria 94

GEOFFREY REAUME

I neonati disabili nell'Antica Grecia; Supporti medievali per le persone disabili nelle pestilenze europee; I dibattiti etici moderni sulla sperimentazione e sulle popolazioni istituzionalizzate

Antropologia del corpo e approccio paradigmatico alla disabilità 103

MICHEL MERCIER

Un approccio al corpo, secondo David Le Breton; Il processo di produzione della disabilità; *Disability studies*; Ambiente favorevole ed ergonomia costruttiva; L'approccio etico della Scuola di Francoforte; Conclusioni e prospettive

La Bioetica e la disabilità: quale futuro insieme? 117

RAYMOND ZAMMIT

Una guerra civile; La critica alla bioetica; La bioetica come progetto politico; Una bioetica «autistica»; Eugenetica; Verso un futuro condiviso; Un appello al dialogo; Verso una bioetica integrale

Bioetica della cura e disabilità 148

MARIANNA GENSABELLA FURNARI

Le vite delle persone con disabilità e la bioetica; Il percorso della bioetica dai vulnerabili alla vulnerabilità; Quale paradigma bioetico per la disabilità?; Momenti etici di una bioetica della cura per la disabilità

**Preso nel mezzo di una caduta: Discorsi di
dipendenza e vulnerabilità in Kittay, Carel e Butler** 174

KURT BORG

Sulla respirazione; Bioetica e biopolitica; La dipendenza e i limiti dell'autonomia; Sulla caduta

Pensare la MANCANZA 193

Pensare la mancanza 194

MASSIMO DONÀ

Verso una bioetica del «farsi prossimo» a tutti 208

PASQUALE GIUSTINIANI

Introduzione; Bioetica evangelica della diversa abilità; Per rendere più umano il mondo: spunti bioetici da un paradigma evangelico; Dio e la permissione del male: Provvidenza e permissione della diversa abilità; 5. Conclusione: rifare la comunità?

**L'assistenza sanitaria è permeata da fenomeni
di vulnerabilità e il loro significato etico** 221

EMMANUEL AGIUS

La vulnerabilità e l'etica; Il «soggetto vulnerabile» e il «soggetto autonomo»; La vulnerabilità e la disabilità; Riflessioni conclusive

Sognando un mondo post-postumano? 236
**Dal miglioramento radicale del corpo al
miglioramento radicale della cultura**

CARLO CALLEJA

Parte I – L'Anamnesi: Un'analisi critica della disabilità nel nostro mondo postumanista; Parte II – La Diagnosi: Una valutazione delle dinamiche sottostanti; Parte III – Il Trattamento: Migliorare la cultura

Quali sforzi politici devono essere sviluppati per migliorare la vita dei pazienti fragili e disabili e delle loro famiglie? 253

ALFREDO ANZANI

Premessa; Il disabile; Il diritto di vivere; Eliminare l'embrione malato?; Nuove terapie; La proposta cristiana; Le responsabilità dei politici; La situazione legislativa italiana e europea; Dati statistici relativi alla situazione italiana; Conclusioni

Riflessioni sull'intersezione tra il politico e il personale 278

KAREN BUTTIGIEG, MARCHITA MANGIAFICO

La *National Parents' Society of Persons with Disability* come organizzazione attivista; La bioetica e l'attivismo; Viaggi personali verso la competenza; Voce e giustizia sociale; Qualità della vita e giustizia sociale; Conclusione

Tutto NORMALE ... o quasi! 287

Dove porre il confine tra normale e patologico? Chi lo pone? 288

PIETRO GRASSI

Incipit...; Una premessa filosofica: il problema dell'oggettività della scienza; Sintomo e segno; Normale e patologico...; Modello filosofico; Chi è malato e chi è in buona salute?; Il caso delle malattie psichiatriche; Il concetto di disabilità; Il paradosso delle apparenze; Ed ancora...; Conclusioni

Bellezza e perfezione come norma: La chirurgia estetica nella materializzazione dei soggetti femminili 317

ELSA MUÑIZ

La chirurgia estetica: dalla scienza al mito; La «norma»; Alla ricerca della bellezza: decidiamo noi del nostro corpo?; Note conclusive

Bioetica-polidisabilità-libertà: analisi del criterio di qualità della vita 330

MARIO PICOZZI, EMANUELE MANGIONE

Qualità della vita e libertà di scegliere (e) di vivere; Una vita con disabilità, una vita di qualità: un paradosso?; Verso l'inclusione: La qualità della vita da criterio escludente a criterio inclusivo

Spiritualità nella relazione di cura: dall'inclusione all'appartenenza 346

VERONICA DONATELLO

Legalizzare o condannare le persone coinvolte nella prostituzione? La fragilità e la vulnerabilità coinvolte in ogni storia 351

ANNA MARIA VELLA

Prostituzione: Il termine giusto? Cosa c'è in un nome?; Se il prodotto scambiato è il «sé», possiamo ancora considerarlo un accordo neutrale tra adulti?; Lo stigma; Possiamo ipotizzare una libera scelta?; La vulnerabilità consente di scegliere? Capacità di dare consenso; La legalizzazione proteggerebbe le persone che si prostituiscono?; È un argomento che interessa solo le femministe?

Handicap e criminalità 366

FRANCESCO BRUNO

***Hate speech* e disabilità: profili criminologici e strategie di contrasto** 371

PASQUALE PELUSO

La vita alla prova del TEMPO 397

L'accoglienza della fragilità: la bioetica clinica nell'esperienza dell'«hospice perinatale» della Fondazione Policlinico Universitario «A. Gemelli» IRCCS in Roma 398

DARIO SACCHINI, BARBARA CORSANO, ANTONIO G. SPAGNOLO

Introduzione; I termini in gioco; Il Servizio di Consulenza di etica clinica di FPG; L'Hospice perinatale; Il ruolo della bioetica clinica nell'accoglienza della fragilità perinatale; Conclusioni «*in progress*»

«Non aspettavo (che) te.» Famiglie e disabilità: narrazioni e percorsi di cura 407

ROSSELLA BO

Le implicazioni etiche della chirurgia oncologica 423

ROSSANA ALLONI

Sfide etiche nella schizofrenia 431

FOUAD LABOUDI

Introduzione; Parametri di riferimento chiave; Rivoluzione psicofarmacologica e considerazioni etiche; Diagnosi di schizofrenia ed etica; Efficacia o fallimento terapeutico?; Comorbilità somatiche e schizofrenia; Schizofrenia e de-istituzionalizzazione; Etica per le scienze della salute; La necessità di sviluppare ulteriormente le psicoterapie; Conclusione

Longevità, fragilità, ambiente: tra limiti e risorse 451

FLAVIA CARETTA

Le cifre di un fenomeno mondiale; Le basi biologiche della longevità; Le caratteristiche della fragilità; Tra limiti e risorse; (a) Ageismo; (b) Il ruolo dell'ambiente; (c) La dimensione della creatività; (d) La prospettiva spirituale; Conclusioni

**Quando il Covid-19 viene utilizzato come
indicatore dello stato etico delle persone anziane** 467

MARIE-JO THIEL

EHPAD prima di Covid-19; La presentazione di Covid-19; Una buona assistenza che ascolta gli anziani; Ascoltare e cambiare mentalità; Cosa dice l'esperienza del Covid-19 sulle EHPAD?; Diversificare gli alloggi; In conclusione

Dall'esistenza all'INCONTRO 485

**La struttura fondante delle relazioni umane:
dipendenza, autonomia e donazione** 486

ANTONIO MALO

Animali razionali dipendenti; La radice antropologica della nostra dipendenza: il corpo di un altro; La radice della nostra autonomia: la cura di un altro; La donazione come reciprocità asimmetrica; Conclusione

**Chi è l'uomo perché io lo curi? Il medico:
una questione di sguardo** 499

MARIO MELAZZINI

**Il contributo della psicologia analitica
nell'alleviare la sofferenza e nel prendersi cura
della psiche delle persone con bisogni speciali** 507

JOYCE WERRES

**Risveglio dal coma: comportamenti e strategie
per accompagnare i pazienti e le famiglie** 524

L'esperienza della Casa dei Risvegli – FULVIO DE NIGRIS; Risveglio dal coma, due parole dense di significato – LAURA SIMONCINI; Le attività dell'associazione Gli amici di Luca – MARIA VACCARI

Pazienti con disordini di coscienza e i loro caregivers: la sfida della fragilità nelle culture dello scarto 533

MATILDE LEONARDI

La psicoanalisi di fronte alla malattia di Alzheimer 543

ROSA CARON, SABRINA LIBBRECHT

La prova della malattia; Quando la malattia avanza inesorabilmente; Sulle orme del Signor R; Scappati e vagabondi; Conclusione

Trasfigurazione e INCLUSIONE 557

In che modo la medicina può approcciare i problemi posti dalla disabilità? 558

TIZIANA STOBBIONE, ALESSANDRO MASTINU

Introduzione; L'approccio culturale alla disabilità e il modello bio-medico; La relazione con il professionista della salute; Conclusioni

In cammino verso il post-umano: quali conseguenze per l'umanità? 575

ANDRE MARIE JERUMANIS

Introduzione; Genesi del postumano; Domande critiche; Quale potenziamento umano è possibile?; È possibile una versione cristiana del transumanesimo?; Conclusione

Un'etica della vita quotidiana – Tecnologia e persone con disabilità al lavoro 588

MARIA VICTORIA GAUCI

Il paradosso delle apparenze: Storia dell'oppressione delle persone con disabilità; Teorie della tecnologia e le persone con disabilità; Storie di lavoratori disabili; Fornitura ingiusta di risorse; Idee sbagliate basate sulle apparenze; Indipendenza/autonomia; Conclusione

L'iscrizione della disabilità nel campo sociale 605

CIRO PIZZO

**Economia, Politica e Visione del Mondo:
oltre la disabilità** 623

LUCIANA LA STELLA

Introduzione; Ideologia ed epistemologia in Economia e Politica economica; L'immagine dell'economia nella comprensione degli Altri; Il gap tra modelli teorici, teoria economica e realtà eco-sociale; Conclusioni

**Misurare la spiritualità nelle persone ipovedenti
per un modello olistico di assistenza sanitaria** 648

CHARLÒ CAMILLERI, O. CARM.

Introduzione; Visionario ipovedente; Uno studio qualitativo; Partecipanti alla ricerca; L'obiettivo della ricerca; Intervista con i badanti; Gli stessi ipovedenti; La comunità in generale; Interviste con persone ipovedenti; Persone spirituali; La narrazione per trovare il senso della menomazione; La necessità di essere riconosciuti dalla comunità religiosa più ampia; Un viaggio creativo e solitario; Conclusione

Al di là del muro: EDUCARE il nostro sguardo 671

**Il potere della musica e i bambini con disturbo
dello spettro autistico** 672

KIMBERLY TERRIBILE

La musica come terapia; La musica come abilità; La musica come obiettivo; Questa sembra musica per le mie orecchie!

**Riflessioni (da Santiago de Cile) sulla danza
e i suoi diversi corpi** 687

LORENA HURTADO ESCOBAR

Corpo e danza; Danza e integrazione di corpi con diverse abilità; Danza / improvvisazione e spazio sociale; Corpo – danza – sfogo sociale in Cile; Conclusioni

**L'incontro tra danza e autismo: un'indagine
qualitativa presentata attraverso l'uso di vignette** 703

SARA ACCETTURA

L'incontro tra danza e autismo; I paradigmi della ricerca: danza inclusiva e autismo; Cos'è l'ABA?; La metodologia; I partecipanti allo studio e il mio ruolo all'interno della ricerca; Le domande di ricerca; Approcci didattici da utilizzare in classe; Fattori esterni che possono influenzare l'attenzione e l'affluenza in classe; Eventuali considerazioni emerse dalla raccolta dati; L'analisi narrativa e la presentazione di «quadretti»; Primo quadretto: Ringo Starr; Secondo quadretto: Radio Gaga; Conclusioni

Siamo tutti nella performance! Disabilità e sport 721

RULLO SANTO

**La disabilità e la sessualità: riscrivere
le narrazioni della vulnerabilità** 731

CLAIRE AZZOPARDI LANE

La sessualità: esplorazione ed espressione; La salute sessuale e riproduttiva; Identità intersezionali; La giustizia riproduttiva: i genitori disabili; Conclusione

**Considerazioni etiche nella cura dentale
delle persone con disabilità** 747

GABRIELLA GATT

**L'effetto del volontariato sull'esperienza
spirituale delle persone con disabilità intellettiva** 761

DEBORAH DEBONO

Introduzione; Ministero con i giovani con disabilità intellettiva; Coinvolgimento di giovani con disabilità intellettiva in attività di volontariato; Limiti e punti di forza della ricerca; Metodologia; Risultati; Discussione; Consapevolezza di sé; L'esperienza di volontariato; Rapporto con Dio e con gli altri; Conclusioni; Raccomandazioni