



Servizio nazionale CEI per la pastorale delle persone con disabilità

“NOI, comunità e progetto di vita”

5° Convegno nazionale | Bergamo, 19-21 marzo 2026

Un umanesimo integrale: la cura della vita e della dignità di ogni persona

Luciano Manicardi, biblista, monaco della comunità di Bose

La disabilità: memoria di dimensioni costitutive dell'umano

La persona con disabilità si presenta agli occhi dei “sani e integri” come visibilmente segnata da una mancanza, da carenze di vario tipo che confliggono con l’immagine di “normalità” che li abita. Una “normalità” che, nella società della performance e della competizione, dell’apparire e del successo, non sopporta ciò che può incrinare o minare l’immagine di riuscita che essa persegue. Questa “immagine” di normalità, che diviene narrazione dominante, è un costrutto culturale che rimuove quelle dimensioni di *indisponibilità*, *fragilità*, *limitatezza* e *caducità* che sono costitutive dell’umano. Per cui la costruzione di un umanesimo degno di questo nome trova un contributo decisivo nell’esperienza di disabilità. L’“immagine” di normalità a cui sto facendo cenno coglie nella disabilità uno *stigma*. Che cos’è uno stigma? Il sociologo Erving Goffman, scrive: “Un individuo che potrebbe facilmente essere accolto in un ordinario rapporto sociale possiede una caratteristica su cui si focalizza l’attenzione di coloro che lo conoscono alienandoli da lui, spezzando il carattere positivo che gli altri suoi attributi potevano avere. Ha uno stigma, una diversità non desiderata ... Per definizione, crediamo naturalmente che la persona con uno stigma non sia proprio umana”¹. Non proprio umana o meno umana, poco cambia: siamo di fronte al problema radicale che la disabilità

¹ E. Goffman, *Stigma. L'identità negata*, ombre corte, Verona 2011, p. 15.

pone: Che cos'è l'umano? Chi è un essere umano? Per gli umani c'è la possibilità di disumanizzarsi. Siamo di fronte al problema capitale che la contemporaneità oggi ci presenta: che cos'è l'umano? Che oggi appare schiacciato tra la sempre possibile ricaduta nelle mille forme dell'inumano (dalla guerra al bullismo, dalla violenza di genere al mobbing) e le opportunità e le incognite del post-umano, mosso in buona parte dall'anelito di potenziare l'umano liberandolo dal limite e dalla fragilità. Quando, in verità, fragilità, "finitudine e vulnerabilità non sono ostacoli sulla via ... della compiutezza umana, ma confini che definiscono il perimetro della nostra umanità"². Limiti al cui interno si sviluppa l'umanità. Così, la disabilità è un'esperienza specifica che può rivelarsi capace, come scrive Julia Kristeva, di "illuminare la complessità dell'umano"³. Ed è dunque decisiva per la costruzione di un umanesimo integrale, che abbracci tutto l'uomo e tutti gli uomini (gli esseri umani, uomini e donne). La disabilità illumina la visione dell'umano. Come?

Quale che sia la forma della disabilità – fisica o mentale, dalla nascita o dovuta a incidenti o malattia –, essa si presenta come una ferita irreparabile o correggibile solo in parte, e così essa evoca lo spettro di ciò che non può essere controllato, che sfugge al controllo. La menomazione che diviene disabilità evoca la dimensione dell'**indisponibile**. Evoca una dimensione su cui non si ha potere. O almeno su cui si ha potere solo molto parzialmente. In una cultura tecnologica, che tutto vuole manipolare e utilizzare, sfruttare e controllare, perfino il tempo, perfino la morte (si pensi alla cosiddetta società postmortale), tutto dev'essere pensato come disponibile e disponibile immediatamente. In questo contesto la memoria dell'indisponibile è inaccettabile. La disabilità contesta la pretesa di controllo dell'uomo sull'esistenza, sulla vita e su ciò che è più che mai "suo", dell'uomo: il suo corpo, la sua mente, le sue relazioni.

La disabilità diventa anche scomoda memoria di una possibilità che è per tutti: la disabilità è *una possibilità dell'umano* e questo rende il "sano e abile" un

² L. Grion, *Chi ha paura del post-umano?*, Mimesis, Milano-Udine 2021, p. 225.

³ Julia Kristeva in J. Kristeva – J. Vanier, *Il loro sguardo buca le nostre ombre. Dialogo tra una non credente e un credente sull'handicap e la paura del diverso*, Donzelli, Roma 2011, p. 57.

essere *temporaneamente abile*. In questo senso, la persona con disabilità può essere percepita anche come minaccia. In realtà essa minaccia una visione - questa sì "monca", parziale e "menomata", e dunque non vera, irreali - dell'umano. Una visione che resca via dimensioni sentite come "scomode", certamente indesiderabili, ma pure reali e possibili se è vero che anche sul piano numerico la "popolazione" delle persone con disabilità costituisce "la terza nazione del mondo" (Matteo Schianchi⁴). L'umano è decisamente più complesso rispetto a tale visione monolitica, irenica e irreali.

L'essere umano è costitutivamente carente, segnato da una serie di **mancanze**. L'antropologia ci insegna che l'uomo è un essere incompiuto e, rispetto ai mammiferi superiori, condizionato da una serie di carenze tali che "si può dire che in condizioni naturali l'uomo sarebbe stato già da tempo eliminato dalla faccia della terra" (Arnold Gehlen). Maria Zambrano ricorre all'immagine della nascita prematura per indicare la fragilità costitutiva dell'essere umano. L'uomo è l'essere nato prematuramente, la cui maturazione è molto più lenta rispetto a quella degli animali. Egli necessita di un tempo notevolmente lungo per diventare autonomo. Ma questa mancanza è ancora più radicale: l'uomo è l'essere che insegue e ricerca se stesso, che non si possiede: è carente sul piano dell'essere.

Egli è anche segnato da **limiti**: la vita è compresa tra quei confini che sono la nascita e la morte. E la vita esiste, anche a livello biologico, grazie alla morte (si pensi al fenomeno dell'apoptosi, la morte cellulare "programmata"): solo ciò che vive muore. Un fiore di plastica non appassisce, ma dov'è la sua vita? E la sua bellezza? Il limite crea la forma. Senza limite vi è caos e informe. La *negazione positiva* è la funzione del limite, che dà forma, e dunque vita, a ciò che limita. Il limite è dunque condizione e possibilità della vita e della relazione. Ma anche questa verità elementare è rimossa dal prometeismo dell'ego, dal delirio di onnipotenza che abita la società postmortale.

⁴ M. Schianchi, *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*, Feltrinelli, Milano 2009.

L'uomo, infine, è costitutivamente **fragile**. Condillac, nel suo *Dizionario dei sinonimi*, distingue *caduco* da *fragile* in questo modo: "Le cose sono caduche perché *devono* finire; sono fragili perché *possono* finire in ogni momento". La fragilità ha in sé la promessa di una minaccia che incombe. Anche ciò che appare forte e indistruttibile in verità ha in sé i germi della caducità e dello spezzamento futuro.

Della condizione umana fanno dunque parte dimensioni come dipendenza, cura, divenire, imponderabile. In questo senso la disabilità illumina la complessità dell'umano attuando un lavoro di verità circa la condizione umana stessa. Queste dimensioni di fragilità e dipendenza riguardano tutti, anche se possono risultare più visibili in chi è portatore di disabilità. Ma in questo, la disabilità apre gli occhi a coloro che, non volendo vederla, si chiudono nella cecità e non vedono più nemmeno se stessi. E qui comprendiamo la frase che Giuseppe Pontiggia lascia cadere all'interno del suo libro *Nati due volte*, in cui si riflette la sua esperienza di padre di un figlio con disabilità, e che recita: "Quando diciamo che l'esperienza ci aiuta a capire l'handicap, omettiamo la parte più importante, e cioè che l'handicap ci aiuta a capire noi stessi"⁵.

Un cambiamento di sguardo

Nello scritto *Il perturbante* Freud afferma che il *perturbante* si riferisce a dimensioni e cose familiari e domestiche che diventano inquietanti e spaventose. Le mura domestiche, da luogo sicuro e protetto, diventano luogo di prigionia e da luogo di sicurezza e di tranquillità, luogo inquietante di orrore, terrore e paura. Venendo alla disabilità: che cosa c'è di più intimo e familiare della forma umana? Quell'umano che io stesso abito, o meglio, che abita in me e mi ospita, di fronte alla persona la cui umanità è fortemente menomata nel fisico o nella psiche, mi diviene estraneo, parla di una mia possibilità che mi fa sentire estraniato da me stesso e può ingenerare reazioni di rigetto e di ostilità. Nel film *The Elephant Man*, di David Lynch,

⁵ G. Pontiggia, *Nati due volte*, Mondadori, Milano 2017, p. 117.

il protagonista, John Merrick, segnato da una grave malformazione che ne deformava il volto e il corpo rendendone la vista ripugnante e spaventosa, grida davanti a una folla di uomini ostili che lo accerchia: "Non sono un elefante. Non sono un animale. Sono un essere umano!"⁶.

Il *corpo* che ho e che sono, il corpo che mi accompagna ovunque io vada, nello specchio di umanità che la persona con disabilità mi presenta, diventa un non-luogo, un luogo inabitabile.

Il *linguaggio verbale*, la parola con cui nomino il mondo, dialogo con altri e vivo le relazioni, davanti alla persona che non riesce a parlare o ripete a malapena e all'infinito poche e sempre identiche frasi o che parla in modo quasi incomprensibile, diviene per me non più luogo di dilatazione vitale ma causa di frustrazione e di angoscia.

Il *rapporto con lo spazio*, quello spazio in cui mi muovo con agilità e rapidità, affrettandomi al lavoro, salendo disinvoltamente le scale e correndo quando sto per perdere l'autobus, così come il parco in cui faccio jogging ogni mattino, diviene non più espressione di libertà, ma spazio angusto di prigionia.

Il *rapporto con il tempo*, per noi che viviamo con l'orologio alla mano, "ottimizzando i tempi", nelle persone con disabilità può conoscere rallentamenti drastici, obbligare ad attese snervanti, e di nuovo ci fa sentire la sensazione di essere stranieri a casa nostra: ovvero nella condizione umana. La disabilità punta direttamente l'attenzione verso l'umano, verso la condizione umana. In modo impietoso, scarno, essenziale. E così fa *dolorosa opera di verità sull'umano*.

E la reazione di paura e di evitamento di fronte a chi è portatore di disabilità non è dovuta solo al fatto che intuisco che ciò che vedo nell'altro potrebbe capitare anche a me, ma anche al fatto che sento che abita già in me. Facciamo l'esempio dello straniero, dell'immigrato, e delle reazioni di paura, respingimento e rigetto che suscita in tanti. Quando incontro lo straniero, chi è straniero: io o lui? Lo straniero

⁶ Il film riprende la vicenda del cittadino britannico Joseph Carey Merrick (1862-1890).

(colui che da un altro paese viene nel paese dove io risiedo) rende me straniero. Se io riconosco che la dimensione della stranierità abita in me, eviterò di detestarla e rigettarla nell'altro. E potrò situarmi nella giusta postura per incontrare l'altro. Del resto, chi è l'uomo se non l'essere che continuamente, e in ogni fase della vita continua a chiedersi "Chi sono?", "Chi è l'uomo?". L'uomo è straniero a se stesso: egli non è solo l'essere che pone domande, ma è domanda. E domanda su di sé. Ora, se riconosco che le dimensioni di fragilità, incompiutezza, limitatezza, carenza, caducità, abitano anche in me, sono parte di me, forse posso operare una *conversione del mio sguardo* e vedere l'altro non come una respingente anomalia o una minaccia, ma come un fratello, una sorella in umanità che mi chiede di trovare i modi, i tempi, le forme della relazione con lui/lei. L'incontro con la disabilità (meglio: con la concreta persona con disabilità) impone di rivedere una concezione dell'umano e della dignità umana che risulta essere escludente e parziale. Un concetto di dignità umana che implichi l'esercizio di ragione, la libera volontà, la comunicazione linguistica, la capacità di autocontrollo, pecca per la propria stessa eccessiva altezza. È forse meno umano chi difetta di qualcuna di queste facoltà? La sua vita è meno "degnata"? La Bibbia presenta la figura del Servo del Signore come colui che "era tanto sfigurato per essere d'uomo il suo aspetto e diversa la sua forma da quella dei figli dell'uomo" (Isaia 52,14) che non solo "non attira gli sguardi, ma induce chi è davanti a lui a coprirsi la faccia" (Isaia 53,2-3).

Abbiamo bisogno dell'elaborazione di un umanesimo capace di includere ogni essere umano e riconoscervi uguale dignità, una dignità fondata sull'essere, non sul fare. Un umanesimo che sappia integrare la ferita permanente. Ora, un cambiamento di atteggiamento che vada nel senso di un'accettazione aperta della persona con disabilità richiede un *cambiamento culturale*. Cambiamento che da qualche decennio vediamo in atto, ma che necessita ancora di molto cammino e che incontra resistenze psicologiche profonde e radicate.

Ora, poiché la disabilità è il frutto combinato di una menomazione e di una risposta sociale, occorre lavorare sul piano politico e istituzionale perché la risposta

sociale, della collettività, vada sempre più nella direzione del riconoscimento di uguali diritti a tutti. Questa riduzione di distanza tra, diciamo così, i due mondi, richiede interventi normativi sul piano scolastico, pedagogico, lavorativo, sanitario, architettonico, ecc. Tutto questo rientra in quella dimensione sociale che lo studioso Avishai Margalit chiama "decenza". Una società decente è quella che non umilia le persone, nessuna persona. E che, in particolare, vigila che le istituzioni non umilino le persone: si pensi a come la burocrazia può essere umiliante. La decenza di una società si valuta allora sulla qualità del sistema sanitario, carcerario, scolastico, sulla capacità di non considerare e trattare mai nessuno come un oggetto, come "meno umano" di altri. Dunque anche sulle politiche che riguardano le persone con disabilità.

Tuttavia, occorre riconoscere che permane nell'esperienza individuale della persona con disabilità un margine irriducibile di cui non si possono fare carico le istituzioni ed è proprio quel nucleo profondo, radicale, enigmatico, che è necessario guardare e da cui occorre lasciarsi scrutare per cambiare lo sguardo sulla disabilità. Da questo punto di vista, abbiamo bisogno di un cambiamento di sguardo, che è anche cambiamento del cuore. Paradossalmente, ma non tanto, è la persona con disabilità che può aprire gli occhi e ridare la vista a una cultura che, pensando di vederci bene, vede solo una parte dell'umano e ne esclude arbitrariamente un'altra, tra l'altro vastissima. Potremmo dire: è la persona con disabilità che può curare e guarire la visione del mondo della persona che non è portatrice di disabilità.

Dignità dell'uomo e tentazione del bene

Il vangelo presenta una scena in cui sono a confronto due sguardi su un uomo ferito. Si tratta della parabola del Samaritano (Lc 10,30-37). A differenza del levita e del sacerdote che vedono e passano dall'altra arte della strada, il Samaritano si ferma e soccorre l'uomo mezzo morto lungo la strada. Egli onora la sua personale dignità umana prestando soccorso e facendo quanto è in suo potere per aiutare

l'uomo ferito. Al tempo stesso, arrestando il suo cammino e ponendo come priorità del suo agire il soccorso al ferito, egli riconosce e onora la dignità umana di quell'essere, per nulla sminuita dal trovarsi una situazione di impotenza. *La dignità diviene così evento relazionale che emerge nell'incontro e dall'incontro*. E non si può dimenticare, a questo proposito, che nella pagina di Matteo 25,31-46 che evoca il giudizio universale, il Signore si identifica con la persona fragile non con chi fa l'opera di bene. "Ero malato, carcerato, nudo, affamato, ... senza-casa, morente, afflitto da disabilità, ..." dice il Signore. Ritengo che questa rivelazione sia la pagina più potente contro la retorica assistenzialistica. E contro quella che Tzvetan Todorov ha chiamato *la tentazione del bene*. Che significa questa espressione che può suonare maldestra e inappropriata soprattutto ad orecchie pie? Si situa qui il rischio della manipolazione nella relazione di aiuto: colui che esercita la cura, giocando il suo sapere come potere, di fatto crea una situazione di dipendenza. Relazione che invece di valorizzare le risorse della persona fragile e di farla evolvere, induce una sottile ma potente svalutazione. Chi agisce la tentazione di fare il bene vede l'altro solo come malato e ne riduce l'identità alla sua mancanza: "il disabile". Se la persona con disabilità percepisce questa visione di sé, cercherà di evitare chi gli rimanda questa immagine riduttiva e arriverà a rifiutare l'aiuto.

Si potrebbe inserire a questo punto una rilettura della vicende di Giobbe e dei suoi tre pii visitatori che dalla postura iniziale di prossimità empatica e rispettosa con Giobbe passano a una vera e propria contesa tanto che Giobbe li sente come "medici da nulla" (Giobbe 13,4), "raffazzonatori di menzogne" (Giobbe 13,4), "consolatori molesti" (Giobbe 16,2) e inizia una dura lotta con loro: la visita al malato dei tre amici si rivela un disastroso fallimento. Il libro di Giobbe è anche la storia di amici che diventano nemici proprio per non aver saputo convertire in servizio il loro potere e il loro sapere. Non hanno capito che si dovevano attenere al quadro relazionale che il malato predisponiva. L'incontro esige questa conversione di chi è più "forte" (leggi: "in salute") verso chi è più debole. A volte la concreta prassi pastorale deve essere corretta proprio su questo aspetto: la tentazione del bene.

Nella comunità cristiana

Un cambiamento di sguardo è forse necessario anche sul piano pastorale nell'accostamento alle persone con disabilità. Spesso il discorso circa la sofferenza umana, e la disabilità in particolare, necessita, anche nei più generosi ambienti cristiani, di essere evangelizzato. Questa mutazione dello sguardo riguarda ovviamente tutti: solo grazie a tale cambiamento, infatti, "è possibile la comprensione della disabilità all'interno della *normalità della condizione umana*" (Roberto Cescon⁷). Si tratta di accettare di vedere, ascoltare e incontrare il volto della persona con disabilità - penso in particolare a chi ha disabilità psichiche - rivelandogli il suo valore, la sua importanza, la sua dignità. Per i cristiani occorre liberarsi dallo sguardo mondano e intriso di pregiudizi che a volte ancora li abita, e assumere lo sguardo di Dio su questi suoi figli e sue creature. Lo sguardo che è stato quello di Gesù come espresso nelle narrazioni evangeliche di incontri con sofferenti. Lo sguardo di cui ha scritto Christiane Singer: "È urgente cambiare il nostro sguardo su coloro che chiamiamo malati mentali, ed è urgente che essi cambino il loro sguardo su se stessi. Esiste un livello di essere che resta intatto. Esiste un luogo in ciascuno in cui noi siamo non solo guariti ma già restituiti a noi stessi... È a questo nucleo intatto che io mi rivolgo parlando a voi malati, non perché io abbia in me la speranza che un giorno voi sarete di nuovo integri, ma perché c'è in me la certezza che voi lo siete già". Questa la competenza propria del cristiano circa chi ha una disabilità: saper vedere in lui e accogliere in lui un uomo, una donna a immagine e somiglianza di Dio, un fratello, una sorella in cui risplende il volto di Cristo, uno "per il quale Cristo è morto" (1Corinti 8,11). "Voi siete tutti fratelli" (Matteo 23,8) è la parola di Gesù che definisce lo status dei cristiani. Tutti. Tutti fratelli, tutte sorelle.

Questo cambiamento di sguardo è anche cambiamento del cuore: la presenza della persona con disabilità situa il singolo credente e la comunità cristiana in un cammino di *conversione*. Del resto, se la comunità cristiana è corpo di

⁷ R. Cescon, *Disabile chi? La vulnerabilità del corpo che tace*, Mimesis, Milano 2020.

Cristo, si tratta di un corpo in cui “le membra che sembrano più deboli sono le più necessarie” (1Corinti 12,22). Un corpo ecclesiale non è la somma delle capacità e ricchezze delle sue membra, ma è il frutto della condivisione delle povertà e fragilità di ciascuno. Di ciascuno, cioè di tutti. Questo cambiamento di sguardo a livello teologico, spirituale e pastorale, è ciò che può operare quel cambiamento della posizione della persona con disabilità da oggetto (di cura e compassione) a soggetto della vita ecclesiale. Ovviamente, secondo le proprie possibilità. Ma, in questo, come per ogni battezzato. Né più, né meno.