

Elementi per una rilettura pedagogico-speciale di un «serious philosophical problem» Re-reading a «serious philosophical problem» with a special-pedagogical perspective

Antonello Mura, Università di Cagliari

Antioco Luigi Zurru, Università di Cagliari

The purpose of the article is to open a space for dialogue between disciplines known to be involved in bioethical debate, on the one hand, and studies of Special Pedagogy, on the other. If syndromic conditions are treated as the only yardstick of survey of existential possibilities of the unborn child, the reflection on disability condition risks to get exhausted in philosophical, moral and legal discussion, which are not comprehensive of the issue. Starting from a different consideration of deficit situation in the unborn and new born and taking on a pedagogical perspective on the theme, authors offer some elements for the construction of a new reflective horizon with which to develop questions and answers of different sign.

Key words: disability, Special Pedagogy, bioethics, prenatal diagnosis, humans

abstract

© Pensa MultiMedia Editore srl
ISSN 2282-5061 (in press)
ISSN 2282-6041 (on line)

I. Riflessione teorica 39

- * L'intero articolo è frutto del lavoro congiunto dei due autori. In particolare, Antonello Mura, professore associato di Pedagogia Speciale presso l'Università di Cagliari, è autore delle sezioni 1 e 3; Antioco Luigi Zurru, ricercatore di Pedagogia Speciale presso l'Università di Cagliari, è autore delle sezioni 2 e 4; le conclusioni sono da ascrivere ad entrambi gli autori.

1. Anche un «serio problema filosofico» necessita di una rilettura pedagogica

È recente la necessità di accogliere la prospettiva della disabilità all'interno del discorso bioetico come dimensione ancora misconosciuta, ma preziosa. Alcuni autori, infatti, sottolineano come si sia prestata solo un'attenzione superficiale alle problematiche inerenti alla disabilità mancando, così, di promuovere un potenziale arricchimento della cultura bioetica (Kuczewski, 2001). Si ritiene, infatti, che l'incontro tra la bioetica e i *disability studies* possa favorire la comprensione delle storie reali di coloro che vivono in complesse situazioni di salute e, allo stesso tempo, portare un approfondimento delle questioni riguardanti i processi di terapia e cura (Newell, 2006). A tal proposito, però rimane ancora poco esplorato l'apporto che la riflessione pedagogica può conferire a tale dibattito. In particolare, il riferimento volge in direzione degli studi che in Italia si radicano nel sapere della Pedagogia Speciale: disciplina che si accosta a ciò che, in ambito internazionale, si connota come Disability Pedagogy (Nocella et al., 2008), piuttosto che Special Education.

In un simile quadro, l'obiettivo è quello di ampliare il focus del dibattito bioetico sulle condizioni e sulle dimensioni della vita – attualmente centrato su aspetti di carattere filosofico, giurisprudenziale e sanitario – proponendo una riflessione sulla disabilità aperta ad accogliere la soggettività di ogni esistenza umana. A tal proposito, si rende necessario ripensare in maniera critico-pedagogica i molteplici elementi che emergono nel lungo e complesso processo d'inclusione delle persone disabili. Le differenti e fondamentali condizioni attraverso le quali la vita si realizza assumono, infatti, importanza pedagogica. Anche se particolarmente complicate, le modalità di concretizzazione dell'esistenza non vietano di pensare ad un fondamentale diritto alla vita, per il quale anche la Convenzione dell'ONU garantisce l'«effettivo godimento [...] su basi di uguaglianza con gli altri» (United Nations, 2006, art. 10). Affermare che tale diritto è connaturato ad ogni essere umano, però, potrebbe non essere sufficiente se non si ammette una più ampia riflessione anche sulle condizioni culturali e concrete necessarie ad offrire ad ogni individuo la possibilità di declinarlo.

In relazione alla questione sono state sviluppate una pluralità di tematiche che innervano il discorso bioetico: le posizioni “pro choice” e sulla liceità dell'aborto (Thomson, 1971; Finnis, 1973); la riflessione sulla dignità della vita disabile (Campbell, 1979); il bilancio degli aspetti relativi alla condizione morale della scelta (Kuhse, Singer, 1985); le argomentazioni sull'autodeterminazione femminile (Beckwith, 2006); le controversie fra le politiche di salvaguardia del principio di controllo sul proprio corpo, da una parte, e i diritti delle persone disabili dall'altra (Sharp, Earle, 2002). Ancora in letteratura, la ricerca ha focalizzato il proprio interesse nei confronti delle problematiche legate alle discriminazioni nei confronti delle persone disabili (Gillam, 1999) e ai dilemmi etici che derivano dagli sviluppi tecnologici rivolti alla costruzione di un sempre più raffinato apparato di conoscenze per l'individuazione precoce di malattie genetiche e di malformazioni (Cameron, Williamson, 2003). È divenuto sempre più chiaro, quindi, come il dibattito bioetico si sia concentrato sulle problematiche relative alla relazione tra il diritto alla scelta e il sapere medico, da una parte, e sulle possibilità che gli

sviluppi tecnologici individuano nei confronti delle condizioni più delicate della vita, dall'altra (Daniels, 2006). Ancora non considerata rimane, invece, la possibilità di ripensare ed ampliare l'agenda del discorso bioetico attraverso l'apertura ad una riflessione pedagogica che investa la cultura e i contesti in cui si realizzano i processi di cura.

L'analisi approfondita delle suddette posizioni lascerebbe emergere, infatti, come l'inquadramento complessivo del tema della disabilità all'interno del dibattito bioetico sia riconducibile alla sola focalizzazione sulle condizioni deficitarie e sui possibili tratti sindromici del nascituro. Lo stesso tipo di atteggiamento è ravvisabile anche nelle pratiche cliniche a supporto della maternità, nonostante in più Paesi l'interruzione volontaria di gravidanza sia garantita nei casi di pericolo per la salute della donna. Anche nella recente riflessione di Giubilini e Minerva (2012), infatti, il focus dell'attenzione è esaurito intorno alle condizioni sindromiche del feto. Queste sono considerate l'unico metro di giudizio rispetto al significato che la disabilità può assumere nell'esperienza soggettiva. In tal senso, per gli autori diventa lecito discutere sulla possibilità di pensare ad una forma di «after-birth abortion» come la soluzione di un «serio problema filosofico». Gli autori, infatti, individuano tale dilemma nelle situazioni in cui le condizioni sindromiche del feto, che prima della nascita avrebbero giustificato l'aborto, dovessero emergere solo dopo perché non adeguatamente diagnosticate durante la gestazione.

Simili considerazioni, benché non immediatamente licenziabili come «oltraggiose» (Brassington, 2012; Savulescu, 2012), possono generare una distorsione della realtà che conduce a veri e propri paradossi (Griffin, Fox, 2009) per i quali la comprensione della disabilità rischia di vincolarsi e ridursi ancora una volta in binomi del tipo sano/malato e cura/terapia. La diffusione di tali convinzioni e della cultura che le supporta orienta attualmente sia il dibattito scientifico sia l'opinione pubblica e contribuisce a definire aprioristicamente le condizioni di dignità con le quali si esperisce la vita. Ciò che sta emergendo, in sintesi, è la possibilità che il deficit, o meglio la condizione sindromica del feto, diventi una valida ragione per definire l'esistenza del nascituro come fonte di «pesi insopportabili», non valevole d'essere accolta e tantomeno supportata e stimolata verso una vita significativa.

In considerazione del ruolo che tali posizioni assumono nel dibattito scientifico e delle ricadute in ambito clinico, diventa necessario verificare se la prospettiva pedagogico-speciale, capace di guardare alla disabilità non come ad una situazione patologica, ma ad una condizione esistenziale, possa porre quesiti e prospettare risposte di segno differente.

2. Il diritto può non essere sempre sufficiente

Se si assumono le condizioni sindromiche e le malformazioni come unico metro di giudizio nei confronti dell'esistenza del nascituro, in effetti, come affermano Giubilini e Minerva (2012), di fronte alla nascita di un individuo definito "malato" non rimane altra scelta che accettare la situazione di disabilità, quale condizione mai voluta. Simili considerazioni sono spesso accompagnate dal riferimento, anch'esso angusto, alla condizione di status morale del nuovo nato e alla sua com-

parazione con quella del feto, che ancora non sarebbe persona. La mutevolezza delle circostanze e degli elementi che possono essere adottati per la comprensione del significato dello status morale rimanda, però, ad orizzonti controversi incapaci di generare risposte definitive. Sia che si prendano in considerazione proprietà umane quali la capacità psicologica e mentale, da una parte, o biologico-genetiche, dall'altra, si rischia di generare una sorta di eccezionalismo che in qualche maniera può escludere individui che non incontrano pienamente tali caratteristiche (Silvers, 2012). Inoltre, la questione non sembra meno complicata se si utilizza il concetto di persona riferendolo esclusivamente alle caratteristiche psicologiche e morali come l'autocoscienza e l'autonomia per definire una soglia con la quale risolvere le questioni intorno a ciò che si può considerare degno di rispetto e garanzia di diritto (Kittay, 2005; McMahan, 2002).

Altrettanto rischiose appaiono le riflessioni che possono aver guidato la giurisprudenza italiana che, a distanza di 16 anni, ha sancito il risarcimento del danno causato da una nascita indesiderata per la mancata rilevazione di malformazioni congenite le quali, se diagnosticate, avrebbero potuto indurre la madre ad una riflessione sull'eventuale esercizio del diritto di interruzione della gravidanza (Sentenza n. 16754 del 2 ottobre 2012).

Sia la sfera del diritto, sia la giustificazione della capacità morale della persona si possono indubbiamente considerare le condizioni basilari dell'agire libero di ogni individuo e dell'esercizio dei propri diritti nella società moderna. Senza tali presupposti non si può esprimere, tra l'altro, nemmeno il riconoscimento della personalità giuridica dell'individuo e la sua rappresentazione di fronte alle istituzioni di diritto e alla comunità che ne sono i garanti. Rimanendo nell'ambito della cultura occidentale, lo statuto morale della persona rimane, però, ancorato a una forte concezione della razionalità e della capacità di agire consapevolmente secondo una molteplicità di caratteristiche. Non sempre, quindi, il discorso morale e giuridico sono capaci di individuare elementi che, in maniera definitiva e continuativa, definiscano il significato dell'essere persona e dello status morale.

La concezione di status morale è strettamente legata alla riflessione moderna che, sulla scorta dei principi pratici kantiani, ha fissato nell'autonomia e nell'universalità la salvaguardia della libertà dell'uomo inteso come persona giuridica e soggetto morale (Gessa Kurotschka, 2006, p. 141). Ne può conseguire un'indeterminatezza e una sterile comprensione della complessità del soggetto, che pur garantendo principi di diritto e di rispetto, non è in grado di restituire la portata ed il senso di ciò che significa essere un individuo umano ed avere un'esperienza esistenziale biograficamente caratterizzata. Irrigidire la comprensione della realtà umana nelle sole dimensioni formali della moralità e del diritto – sul carattere morale, o sull'elemento che permette di scorgere la capacità morale dell'uomo, da una parte, e sulla determinazione giuridica di ciò che è persona, e di come possa essere giuridicamente detta e salvaguardata, dall'altra – rischia di creare delle vere e proprie "patologie". Non si può, infatti, misconoscere che tali condizioni di libertà individuale sono commisurate alla capacità di ogni società di realizzare situazioni effettive di interazione e di partecipazione quali occasioni di piena espressione della soggettività individuale (Honneth, 2001, p. 46).

All'interno dei rapporti familiari, ad esempio, l'individuo ed il ruolo che ricopre (genitore o figlio) non possono essere pensati solo ed esclusivamente come espressione giuridica: essere genitore o figlio non vuol dire accampare il diritto

alla realizzazione del proprio interesse immediato. Allo stesso modo, la responsabilità e il rapporto d'interdipendenza che caratterizzano le relazioni sociali entro le quali ciascuno è impegnato ammettono difficilmente un significato formale di autonomia personale.

Ciò che deve poter essere sviluppato, invece, specialmente nell'ambito del discorso di emancipazione sociale, non è esauribile nella ricerca degli elementi che possono essere richiamati per la definizione morale dell'individuo disabile. Non è sufficiente nemmeno indicare quali siano i limiti, giuridicamente fondati, entro i quali pensare e garantire la vita e l'esistenza di ciò che ancora non può essere definito come persona (Habermas, 2002, pp. 33-34). Maggiormente pressante diventa, allora, una riflessione centrata sulle condizioni, sulle sfere di partecipazione e di accessibilità che una società vuole essere in grado di offrire anche alle persone disabili, perché fruiscano della possibilità di realizzare la propria esperienza biografica, quali che siano le condizioni biologiche o fisiologiche di vita.

3. Diritto alla vita, sviluppo antropologico ed educazione

Le prospettive dell'individuazione e del rispetto dello status morale e giuridico della persona, universalisticamente intesi, sembrano quindi insufficienti se non ricomprese nei processi di interazione etica, che solo nell'ambito delle relazioni comunitarie possono concretizzarsi. Diventa quindi necessario pensare ad una struttura sociale fondata su processi di promozione capaci di coniugare le condizioni di necessità di ciascun individuo, piuttosto che le capacità razionali e psicologiche, con l'espressione della propria dignità (Nussbaum, 2001, 2007). Nonostante si tratti di una riflessione che chiama in causa le più radicali domande di carattere etico e politico, non può essere ammessa nessuna risposta che sia assunta in maniera definitiva e che sia considerata in modo unilaterale.

L'assunzione di una simile prospettiva implica l'esigenza di pensare il diritto alla vita e la condizione di disabilità, anche quella del nascituro, come ad un complesso di emergenze antropologico-educative alle quali dare risposta in ordine all'idea di umanità e di società che si intende realizzare e non più come ad un "problema da risolvere". Si tratta, allora, di guardare alle molteplici possibilità realizzative per la persona disabile e, così, ampliare la qualificazione antropologica dell'uomo in senso culturale, relazionale, sociale e materiale. Diventa, quindi, fuorviante sviluppare il dibattito pedagogico ed etico intorno alla definizione di parametri deontologici o utilitaristici per la delimitazione di ciò che è umanamente valevole di riconoscimento. In tal senso, acquisisce un significato ancora una volta più ampio il riferimento ai temi dell'accessibilità, intesa come possibilità di piena «realizzazione per l'essere umano» (Mura, 2011), e della riflessione etica, capace di restituire uno spazio adeguato all'espressione del carattere irriducibile di ogni individuo (Zurru, 2011). Un simile orizzonte si costituisce quale approccio pienamente coincidente con le teorizzazioni e le pratiche della Pedagogia Speciale, che in Italia ha elaborato una teoria dell'educazione «individuale e sociale finalizzata [...] a promuovere forme sempre più umane ed umanizzanti di relazione ed emancipazione antropologica [...] e sociale» (Mura, 2006, 2011, 2012).

Gli sforzi di ordine culturale e politico che anche in ambito internazionale si

sono realizzati, e continuano a prospettarsi, sono stati generalmente considerati come la risposta a un'esigenza intimamente connessa a un limitato gruppo sociale. Se si guarda all'itinerario storico e culturale che da Itard e Séguin, in Francia, conduce fino a Verga, Morselli, Montessori e Zavalloni, in Italia, per citare solo alcuni, lo stesso confronto con i limiti, le angosce e le speranze che accomunano lo sguardo verso la disabilità assume invece, per l'uomo, il valore della scoperta delle infinite possibilità del dirsi umano. Si capovolge, così, l'idea preconcepita che il soddisfacimento compensativo di bisogni particolari nell'interesse di pochi esaurisca l'intero orizzonte di azione della Pedagogia Speciale. In tal senso, benché definita ai suoi esordi come «scienza delle difficoltà psichiche, dei ritardi, delle turbe di ogni sorta di sviluppo bio-psico-sociale del fanciullo» (Zavalloni, 1967), la disciplina pedagogico speciale si configura oggi come una teoria e una pratica che, accompagnando il processo di integrazione scolastica e sociale della persona in situazione di disabilità, ha permesso di realizzare una più ampia apertura nei confronti di tutte le espressioni di diversità e, quindi, delineare un percorso di crescita e di sviluppo per la più generale emancipazione civica e culturale della società.

Deve leggersi in tal senso la vocazione interdisciplinare (Pavone, 2010) che da sempre ha portato la Pedagogia Speciale a porsi in costante dialogo con altri saperi, talvolta considerati come territori di confine (Canevaro, 2006). Le particolari realtà individuali, spesso concepite come situazioni "problematiche", con riferimento a condizioni sindromiche estremamente complesse, non hanno distolto lo sguardo pedagogico dalla possibilità di accedere all'universale umano che dimora in ogni individuo, quale che sia la sua condizione di salute. Facendo propria la capacità di mediazione euristica e connettiva tra differenti discipline, la Pedagogia Speciale si è posta come «scienza della complessità» che ha rotto concezioni e schematismi ritenuti incontrovertibili coniugando, così, l'analisi del limite del singolo con lo sviluppo etico plurale (Gaspari, 2001). Non si tratta di assimilare o adattare la diversità del singolo nei confronti di ciò che è ritenuto normale. È necessario, invece, prospettare spazi educativi e formativi attraverso i quali il singolo, pur nel riconoscimento dei propri limiti e bisogni, trovi piena realizzazione di sé (de Anna, 2001). Si tratta, piuttosto, di orientare l'azione educativa oltre la classificazione del deficit per promuovere una costante rilettura delle condizioni personali verso una ricerca di senso e di significato esistenziale (Caldin, 2005).

A partire da una simile prospettiva, diventa chiaro quanto sia il diritto alla vita che il diritto alla piena partecipazione in contesti di accessibilità possono diventare reali concretizzazioni solo se si assume un'ampia consapevolezza del ruolo emancipante e attualizzante dell'educazione, non certo intesa come azione compensativa nei confronti dei singoli, ma piuttosto nei termini di ampia e globale coscientizzazione. Quale che sia, per ognuno, il modo più adeguato di realizzare se stesso non è determinabile a priori secondo forme preconcepite o a partire dalla sola condizione di deficit. In tal senso, l'azione della Pedagogia Speciale si concretizza nell'ideare e realizzare le condizioni per rinvenire la forma migliore, fornendo gli strumenti più efficaci, siano questi individuali che collettivi, per la costruzione dell'autonomia personale.

4. Disabilità e vita: è sempre una questione di valore?

Quanto finora indicato orienta verso la promozione di una società capace di accogliere e rispondere a tutte le espressioni della vita, quali che siano le condizioni di salute del singolo. Ciò implica un processo attivo di supporto che restituisca ad ogni individuo, riconosciuto come soggetto e non concepito come oggettivazione, un ruolo di risorsa e arricchimento per la società.

Ancora oggi, una simile prospettiva assume un carattere quasi utopico se si considera quanto le indagini sugli aspetti più reconditi e problematici della vita biologica siano orientati a delineare questioni di valore. Accade spesso, infatti, che l'orizzonte di comprensione entro il quale le scienze sviluppano le proprie conoscenze sia guidato da un sapere di carattere tecnicistico, specialistico ed efficientistico. D'altra parte, anche il dibattito bioetico-filosofico si è talvolta orientato a dirimere questioni tecnico-problematiche. In ultima analisi, sembra essere scomparsa dalla consapevolezza scientifica e culturale attuale la possibilità di ammettere che ogni esistenza possa essere strutturata e orientata alla ricerca *pratica* di un suo fondamentale senso. Non si tratta di individuare un ulteriore elemento con il quale valutare le esistenze individuali, o peggio misurare l'adeguatezza o meno alla vita. È necessario, invece, pensare a mature condizioni di avvaloramento del carattere irripetibile di ciascun soggetto e a ulteriori investigazioni sul senso di ogni esistenza e sulle possibili forme di felicità. Non è possibile restituire un chiaro riconoscimento dell'autentica soggettività di ciascuno se non si mette in discussione l'approccio funzionalistico e oggettivante che struttura molte sfere della vita pubblica, come nel caso della salute e del benessere.

La standardizzazione dei processi e la medicalizzazione della condizione di salute, infatti, rischiano di porre costantemente in secondo piano le istanze di soggettività, specialmente nella vita disabile. Si può leggere in tal senso lo svilimento del progresso in ambito diagnostico che si realizza ogni qual volta si assoggetta la tecnologia alla formulazione di messaggi di riserva nei confronti di nascituri che esprimono particolari condizioni sindromiche. La costruzione di un più maturo sistema di promozione e cura della salute e del benessere umano necessita di un'integrazione, per certi versi ancora da guadagnare, fra i modelli bio-clinici della medicina, orientati all'interpretazione selettiva delle condizioni patologiche, e i saperi pedagogico-speciali tesi a prospettare nuove forme realizzative per la persona disabile. Si tratta, da una parte, di approfondire scientificamente, con un punto di vista antropologico forte, i processi di individuazione, di interpretazione e di orientamento della complessità dei bisogni speciali che l'uomo può esprimere. Dall'altra, è importante realizzare le condizioni per l'ampio coinvolgimento dei molteplici attori implicati nella progettazione e strutturazione delle differenti sfere della vita sociale di una comunità inclusiva.

In tale prospettiva, diventa fondamentale sviluppare una riflessione, dal carattere (bio)etico, assumendo il portato del sapere pedagogico-speciale che permette di costruire itinerari concreti di formazione. Solo così si può promuovere una sensibilità capace di accogliere e supportare in maniera differente gli eventi della diagnosi, della nascita, e delle successive decisioni che interessano la vita disabile. Il ripensamento del bagaglio culturale e scientifico di cui l'uomo dispone rappresenta l'utile apertura per riconoscere la realtà biologica ed esistenziale, non solo fisiologica, con la quale è possibile individuare la vita. In tal modo, si

pongono le condizioni per il riconoscimento di ogni storia individuale, interessata o meno da una disabilità, e per dedicare la giusta attenzione al carattere irripetibile che l'uomo può esprimere.

In tal senso, si deve porre l'attenzione sulle attuali linee d'indagine che muovono nella direzione della ricerca di una sempre più corretta forma di comunicazione professionale nell'ambito della prima diagnosi. Nonostante tali sviluppi (Cottrell, Summers, 1990; Garden, 2010; Gigerenzer, Gaissmaier, Kurz-Milcke, Schwartz, Woloshin, 2007; Graungaard, Skov, 2007; Mura, 2008; Shakespeare, lezoni, Groce, 2009), emerge una situazione non ancora del tutto esente dal rischio di rimanere imbrigliati nelle maglie di singole specializzazioni disciplinari, da una parte, e di reificare il soggetto, tanto da fargli perdere i legami e le relazioni di solidarietà con l'universo di cui fa parte, dall'altra (Morin, 2001). L'impegno di ricerca verso cui tendere deve potersi orientare nella direzione indicata e sintetizzata anche dall'OMS (2001), che richiama l'esigenza di una convergenza transdisciplinare sui temi della disabilità, sollecitando una competenza multi-professionale diffusa. La Pedagogia Speciale, quale sapere euristico e connettivo, è capace di mettere in dialogo differenti discipline e, nello sforzo di comprensione del significato che la disabilità può assumere, è in grado di tematizzare e promuovere anche un adeguato spazio di discussione volto al giusto orientamento dello sviluppo culturale e antropologico umano. Non si tratta solo di perfezionare le dinamiche comunicative, quanto, invece, di una sviluppare percorsi di formazione e approfondimento del significato che la disabilità può assumere anche in ambito medico. In tal senso, l'attenzione che gli specialisti devono poter rivolgere, prima ancora che al soggetto nella sua effettualità, è orientata all'idea di persona che "viene al mondo" come evento aperto alla progettualità.

5. Conclusioni

La prospettiva pedagogico-speciale con la quale si vuole guardare alle fasi più delicate della vita, anche quelle embrionali e condizionate da vincoli sindromici complessi, non vuole rappresentare il rifiuto nei confronti del progresso tecnologico. Si tratta, piuttosto, di assumere uno sguardo capace di cogliere la dimensione esistenziale entro la quale l'individuo si differenzia, sostenendolo con un processo di accompagnamento. Diventa ineludibile lo sforzo, individuale e collettivo, da mettere in atto per sostenere la persona disabile, nel passaggio dalla vita all'esistenza, accogliendola come biografia in via di costituzione da consegnare al «mondo prima ancora che ai suoi genitori, qualunque sia la sua "forma" e la sua "condizione"» (Mura, 2008). Non si tratta di esercitare pressioni morali o esprimere veti su decisioni libere. È importante, invece, aiutare tutti gli attori coinvolti a superare uno sguardo ancora fissato sull'inadeguatezza organica o intellettuale del singolo. Ciò è il presupposto per il riconoscimento, in ogni individuo, del dischiudersi di una progettualità aperta e delle diverse possibilità di realizzazione che oltrepassano la funzionalità e datità biologica.

Quanto finora prospettato non si configura come problematica relativa ad un ambito di scelte e di decisioni di carattere esclusivo, che riguardano una minima parte di coloro per i quali ci si può aspettare che «vivere con una condizione molto grave sia contro [il loro] interesse» (Giubilini, Minerva, 2012, p. 4). Si tratta,

invece, di un percorso di coscientizzazione volto a generare e aumentare le consapevolezza e le responsabilità di molti in un processo che travalica i contesti privati per porre ancora una volta l'umano di fronte ai propri limiti ed alle proprie possibilità e prospettive di sviluppo. L'apertura delle ricerche di carattere bioetico alla riflessione pedagogica, allora, non si configura come la proposta di una posizione fra o contro le altre, quanto invece come ripensamento alla radice dei saperi che sostanziano il dibattito e le pratiche a questo connesse.

Riferimenti bibliografici

- Beckwith F. (2006). Defending Abortion Philosophically: A Review of David Boonin's A Defense of Abortion. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 31(2), 177-203.
- Brassington I. (2012). *Journal of Medical Ethics blog*. Retrieved August 2, 2012, from <<http://blogs.bmj.com/medical-ethics/2012/03/02/an-open-letter-from-giubilini-and-minerva>>.
- Caldin R. (2005). Identità e cittadinanza nella disabilità: l'approccio pedagogico. *Salute e società*, IV(1), 47-69.
- Cameron C., Williamson R. (2003). Is there an ethical difference between preimplantation genetic diagnosis and abortion? *Journal of medical ethics*, 29(2), 90-2.
- Campbell A. G. (1979). Deciding the care of severely malformed or dying infants. *Journal of Medical Ethics*, 5(2), 65-67.
- Canevaro A. (2006). *Le logiche del sentiero e del confine. Una pedagogia dell'inclusione (per tutti, disabili inclusi)*. Trento: Erickson.
- Cottrell D. J., Summers K. (1990). Communicating an evolutionary diagnosis of disability to parents. *Child: Care, Health and Development*, 16(4), 211-218.
- Daniels N. (2006). Equity and Population Health: Toward a Broader Bioethics Agenda. *Hastings Center Report*, 36(4), 22-35.
- de Anna L. (2001). Integrazione: la dimensione internazionale. *Studium Educatonis*, (3), 605-622.
- Finnis J. (1973). The rights and wrongs of abortion: A reply to Judith Thomson. *Philosophy & Public Affairs*, 2(2), 117-145.
- Garden R. (2010). Disability and narrative: new directions for medicine and the medical humanities. *Medical Humanities*, 36(2), 70-74.
- Gaspari P. (2001). Un'epistemologia per la pedagogia speciale. *Studium Educatonis*, (3), 567-580.
- Gessa Kurotschka V. (2006). *Etica*. Napoli: Guida.
- Gigerenzer G., Gaissmaier W., Kurz-Milcke E., Schwartz L. M., Woloshin S. (2007). Helping Doctors and Patients Make Sense of Health Statistics. *Psychological Science in the Public Interest*, 8(2), 53-96.
- Gillam L. (1999). Prenatal diagnosis and discrimination against the disabled. *Journal of medical ethics*, 25(2), 163-71.
- Giubilini A., Minerva F. (2012). After-birth abortion: why should the baby live? *Journal of medical ethics*.
- Graungaard A. H., Skov L. (2007). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child care health and development*, 33(3), 296-307.
- Griffin C., Fox D. (2009). Disability-Selective Abortion and the Americans with Disabilities Act. *Utah Law Review*, 2009(3).
- Habermas J. (2002). *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*. (L. Ceppa, Trans.). Torino: Einaudi.
- Honneth A. (2001). *Leiden an Unbestimmtheit. Eine Reaktualisierung der hegelschen Rechtsphilosophie*. Stuttgart: Reclam.
- Kittay E. (2005). At the Margins of Moral Personhood. *Ethics*, 116(October), 100-131.
- Kuczewski M. G. (2001). Disability: an agenda for bioethics. *The American journal of bioethics: AJOB*, 1(3), 36-44.
- Kuhse H., Singer P. (1985). *Should the baby live? The problem of handicapped infants*. Brigham Young University Law Review (Vol. 1991).

- McMahan J. (2002). *The Ethics of Killing: Problems at the Margins of Life*. Journal of the American Academy of Religion. New York: Oxford University Press.
- Morin E. (2001). *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*. Milano: Raffaello Cortina.
- Mura A. (2006). Prospettive di ricerca per l'integrazione sociale in età adulta. *L'integrazione scolastica e sociale*, 5(2), 104-110.
- Mura, A. (2008). Tra passato e presente verso il futuro: i genitori di fronte alla diagnosi. *L'integrazione scolastica e sociale*, 7(1), 45-57.
- Mura A. (2011). L'“accessibilità”: considerazioni teoriche e istanze operative. In A. Mura (Ed.), *Pedagogia Speciale oltre la scuola. Dimensioni emergenti nel processo di integrazione* (pp. 40-60). Milano: Franco Angeli.
- Mura A. (2012). *Pedagogia Speciale. Riferimenti storici, temi e idee*. Milano: Franco Angeli.
- Newell C. (2006). Disability, bioethics, and rejected knowledge. *The Journal of medicine and philosophy*, 31(3), 269-83.
- Nocella A. J. et al. (2008). Emergence of Disability Pedagogy. *Journal for Critical Education Policy Studies*, 6(2), 77-94. Retrieved from <<http://www.jceps.com/images/PDFs/6-2-05.pdf>>.
- Nussbaum M. (2001). The Enduring Significance of John Rawls. *Chronicle of Higher Education*, 1-7.
- Nussbaum M. (2007). *Le nuove frontiere della giustizia*. Bologna: Il Mulino.
- OMS (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneve: OMS.
- Pavone M. (2010). *Dall'esclusione all'inclusione. Lo sguardo della Pedagogia Speciale*. Milano: Mondadori.
- Savulescu J. (2012). “Liberals Are Disgusting”: In Defence of the Publication of “After-Birth Abortion”. *Journal of Medical Ethics Blog*. Retrieved August 8, 2012, from <<http://blogs.bmj.com/-medical-ethics/2012/02/28/liberals-are-disgusting-in-defence-of-the-publication-of-after-birth-abortion/>>.
- Shakespeare T., lezzoni L. I., Groce N. E. (2009). Disability and the training of health professionals. *The Lancet*, 374(9704), 1815-1816.
- Sharp K., Earle S. (2002). Feminism, Abortion and Disability: irreconcilable differences? *Reproductive Health*, 17(2), 137-145.
- Silvers A. (2012). Moral status: what a bad idea! *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 56(11), 1014-25.
- Thomson J. (1971). A Defense of Abortion. *Philosophy & Public Affairs*, 1(1).
- United Nations (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Retrieved November 21, 2012, from <<http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=14&pid=150>>.
- Zavalloni R. (Ed.) (1967). *La pedagogia speciale e i suoi problemi*. Brescia: La Scuola.
- Zurru A. L. (2011). Bioetica e disabilità: una riflessione etica sulle condizioni della vita. In A. Mura (Ed.), *Pedagogia Speciale oltre la scuola. Dimensioni emergenti nel processo di integrazione* (pp. 158-173). Milano: Franco Angeli.