



STUDIA UNIVERSITATIS
BABEŞ-BOLYAI



BIOETHICA

1/2010

STUDIA

UNIVERSITATIS BABEȘ-BOLYAI

BIOETHICA

1

Desktop Editing Office: 51ST B.P. Hasdeu, Cluj-Napoca, Romania, Phone + 40 264-40.53.52

CUPRINS – CONTENT – SOMMAIRE – INHALT

IOAN CHIRILĂ, Editorial: *Recunoștință prin afirmare a unui destin
slujitor al dumnezeului celui viu*..... 3

I. STUDII

IOAN CHIRILĂ, Despre dizabilitate..... 11

ADRIANO PESSINA, Biopolitica și persoana 29

MATILDE LEONARDI, A defini dizabilitatea și a redefini politicile în
lumina clasificării internaționale a funcționării și dizabilității (CIF).....39

ALESSIO MUSIO, Relația medic-pacient verificată în consensul informat.... 49

ELENA COLOMBETTI, Transformări în medicină și autoînțelegerea omului....59

MARIA ALUAȘ, Cetățenie și participare privind persoanele cu dizabilități 73

MONICA POP, Zilele Universității de Medicină și Farmacie „Iuliu Hațieganu”, Cluj-Napoca, 2009	85
BIANCA DOMOKOȘ, ENIKO FORNA, Tuberculoza ca boală, o problemă socială	89
MONICA POP, Tuberculoza - o boală medicală	93
MIHAELA CIRSTONIU, Evoluția endemiei de tuberculoză în Cluj-Napoca între 1998-2008	107
MIRCEA-GELU BUTA, Spiritualitatea actului medical în fazele terminale de boală.....	109

II. TRADUCERI

ADRIANO PESSINA, Eutanasia. Despre moarte și despre alte lucruri	119
--	-----

III. CONFERINȚE

MIHAI NAGY, Seminarul ortodox de medicină și teologie, ediția a IX-a, Bistrița 2010	133
---	-----

IV. ACTIVITĂȚILE CENTRULUI DE BIOETICĂ.....	137
--	------------

IOAN CHIRILĂ*

Editorial:

Recunoștință prin afirmare a unui destin slujitor al dumnezeului celui viu. Am fost printre teologii privilegiați care l-au cunoscut și au trăit, măcar puțin, în preajma profesorului Constantine Scouteris. Consider aceasta un privilegiu pentru faptul că domnia sa va rămâne în istoria școlilor teologice ortodoxe ca unul dintre cei mai mari istorici ai dogmelor, volumele domniei sale sunt monumentale¹. Monumentală

* Directorul Centrului de Bioetică al Universității „Babeș-Bolyai” din Cluj-Napoca.

¹ *Eclesiologia Sf. Grigore de Nyssa* (teză de doctorat), Atena, 1969, 195 p., recenzie în limba română de Pr. conf. Ștefan C. ALEXE în „Glasul Bisericii”, an XXX (1971), nr. 7-8, pp. 772-775; *Locul ordinii în Teologia Sacramentală a lui Simion al Tesalonicului* (teză de doctorat în Științe Religioase), Strasbourg, 1969, 157 p.; *Text din perioada neelenistică. Publicație cu ocazia împlinirii a 150 de ani de la independența Greciei*, Atena, 1971, 187 p.; *Sensul termenilor „Teologie”, „Teologizare”, „Teolog” în învățătura Părinților Greci și a scriitorilor până la cei Capadocieni*, Atena, 1972, 187 p.; *Dogmatică cu elemente simbolice și apologetice*. În sprijinul Seminarilor teologice, liceale și universitare, Atena, 1973, vol I, 205 p., vol II, 203 p.; *Consecințele căderii și izvoarele regenerării după antropologia Sf. Grigorie de Nyssa*, Atena, 1973, 198 p.; *Principiul anglican al percepției și înțelegerea ortodoxă a libertății*, Atena, 1975, 81 p.; *Cele 39 de articole ale Bisericii Anglicane în lumina tradiției simbolice ortodoxe*, Atena, 1982, 461 p.; *Confesiunile timpurii ale Bisericilor engleze libere*, Atena, 1985, 220 p.; *Istoria Dogmelor*, vol. I *Tradiția doctrinei ortodoxe și falsificările ei în primele trei secole creștine*, Atena, 1996, 732 p.; *Avva Doroteu. Învățătură practică asupra vieții creștine (traducere, introducere și glosar)*, Atena, 2000, 374 p.; *Istoria Dogmelor*, vol. II, *Învățătură doctrinei ortodoxe și falsificările ei de la începutul secolului IV, incluzând și cel de-al treilea Sinod Ecumenic*, Atena, 2004, 804 p.; *Ființa Bisericii. Contribuții la dialogul teologic*, Ed. C. Veniamin, Ed. Muntele Tabor, S. Canaan, P.A., 2005, p. I-X, 1-79; **Articole: Înălțare și Coparticipare” după Sf. Grigore de Nyssa**, „Teologia”, 39/1968, pp. 425-439; *Unitatea firii umane ca primă ipoteză reală a mântuirii* (după Antropologia Sf. Grigore de Nyssa), „Teologia” 40/1969, pp. 416-129; *Deosebiri între credințe și teologia creștină*, „Teologia”, 42/1971, pp. 396-406; *Sf. Scriptură și Sinoadele*, „Sobornost”, 7/1975, pp. 111-116; *Introducere în tema relației între Sf. Scriptură și Sinoadele Ecumenice*, „Societatea” 20/1977, pp. 112-121; *Theotokos-Panagia*, „Farul bisericesc”, 60/1976, pp. 365-377; *Pentru clerici. Cele 39 de articole ale Bisericii Anglicane*, Atena, 1976, pp. 489-503; *Raport al spiritualității lui Fotie cel Mare*, tom „Biserica”, Atena, 1976, p. 14; *Nașterea celor 39 de articole și locul lor în tradiția Bisericii Anglicane*, Atena, 1981, pp. 85-155; *Tradiția. Înțelegerea ortodoxă a Tradiției*, „Sobornost”, 4/1982, pp. 30-37; *Biserică și Mărturie. O abordare ortodoxă la tema Mărturiei și a credinței obștești*, „Teologia ortodoxă greacă”, 28/1983, pp. 145-155; *Malum privatio est. Sf. Grigore de Nyssa și Pseudo Dionisie asupra existenței răului (alte comentarii adiționale)*, Oxford „Studia Patristica”, 16/1989, Atena, 1984, pp. 311-319; *Niciodată ca idoli: Icoanele și cinstirea lor*, „Sobornost”, 6/1984, pp. 6-18; *Precizia și Stăruința. Termeni ai celui de-al VII-lea Sinod Ecumenic*, „Societatea”, 27/1984, pp. 351-368; *Poporul lui Dumnezeu – Unitatea și Slava Sa: Comentariu la Ioan 17:17-24 în lumina concepției patristice*, „Revista de Teologie greacă ortodoxă”, 30/1985, pp. 399-420; *Maria și Theotokos*, Dicționar Universal Biografic, „Enciclopedia Didactică Greacă”, tom V, Ed. Atenei, Atena, 1987, pp. 33-35; *Sf. Neofit Introvertitul și viața sa*, Ed.

Apostolul Varnava 48/1987, pp. 211-223; *Persoana Cuvântului întrupat și Icoana. Argumentație iconoclastă și răspunsul Sf. Teodor Studitul, „Niceea II”, 787-1987 Douăzeci de secole de imagini religioase*, Paris, 1987, pp. 121-133; *Divino-umanul în viața creștină, „Apostolul Varnava” 48/1987*, pp. 43-48; *Studiu recent asupra celei de-a III-a conferințe de la Leningrad, cu prilejul împlinirii a 1.000 de ani de la Botezul Rusiei, „Biserica”, Atena, 1988*, p. 15; *Semnificația ecleziastică a W.C.C. Fuziunea dintre Doctrina și Viața*, Revista Ecumenică „Comemorarea”, Amsterdam, 1948; 40 de ani ale Consiliului Mondial al Bisericilor, W.C.C., Geneva, 1988, pp. 519-127; *Biserica și diaconia. Predica bisericească*, Revista de Teologie a Sf. Mitropoliei Chitiu, 1, 1989, pp. 208-222; *Paralipomena păcii. Studiu teologic la Epistola către Efeseni. 2-14, Raport în amintirea Mitropolitului Sardeonului Maxim, 1914-1986*, tom IV, 1989, pp. 423-430; *Marele Iconograf și Teolog: Leonid Ouspensky, 1902-1987. Icoană, fereastră spre absolut, Teologie și Spiritualitate în culoare*, Geneva, 1990, pp. 213-216; *Viața monastică ca trăire autentică a eticii ortodoxe*, Meteora, 18-20 apr. 1990, pp. 169-178; *Imagine, Simbol și Limbaj în raport cu Sf. Treime. Sf. Vladimir Teologul*, Rev. 36/1992, pp. 257-271; *Ortodoxia și Apusul. Elemente istorice și problematica contemporană. Ortodoxia în fața cerințelor lumii contemporane. Lucrările practice ale primei conferințe a Centrului Cultural Sf. Gheorghe Macri, Larnaca, 1992*, pp. 21-35; *Mărturie ortodoxă și pancreștină a prof. Ioanou N. Karmiri, „Teologia”, 64/1993*, pp. 296-302; *Doxologia, Limba Ortodoxiei*, Rev. „Teologie Grec Ortodoxă”, 38, Introducere în cea de-a III-a conferință a școlilor ortodoxe teologice de la Boston din septembrie, 1987; *Terapeutică lui Filo și călugării ca terapeuți, după Pseudo-Dionisie, tom, In memoriam Arhiepiscopului Ciprului Hrisostom la 25 de ani de diaconie*, Levcosia 1993, pp. 521-525; *Europa creștină, din perspectivă ortodoxă*, Revista Ecumenică, 45/1993, pp. 151-157; *Elemente platonice la Pseudo-Dionisie. Teologie Anti-Manicheeană*, Universitatea din Atena, 1994, pp. 193-201; *Convingeri și Înstrăinare. O teologie ortodoxă a perspectivei Europene, „Biserica”, Atena, 1994*, p. 32; *Gândirea veche a grecilor și reflexia ecumenică în viziunea Evangheliei. Ortodoxia și Grecia. Drumul spre cel de-al treilea mileniu*, tom II, Ed. Sf. Mănăstiri Koutloumus, Sf. Munte Athos, 1996, pp. 315-326; *Hristos și Cultura*, traducere greacă *Hristos și valorile culturale*, Ed. Sf. Mănăstiri Koutloumus Sf. Munte Athos, 1996, pp. 260-268; *Andreas Theodoru. Viața - activitatea - lucrările literare și științifice*. Universitatea din Atena, 1995, pp. 9-25; *Drepturile rezistenței în Teologia eliberării*, Siros, 21-24 septembrie, 1925, Centrul de Studii Juridice III, Atena, 1995, pp. 197-216; *Ortodoxia, Europa și Asia Mică. Rolul Ortodoxiei în realitatea internațională*. Ed. Gnosis, 1996, pp. 145-157; *Preoția creștină și unitatea Bisericii. Câteva considerații teologice și canonice, „Canon”, 13/1996*, pp. 135-147; *Lazăr cel înviat. Taina Crucii și Învierea lui Hristos, după Sf. Ioan Gură de Aur*, tom XIII, Universitatea din Atena, 1996, pp. 225-233; *Ortodoxia și credințele contemporane. Sincretismul*, Atena, 1997, p. 26; *Omul în lumina Sfintei Iconomii*, tom XIV, Universitatea din Atena, 1997, pp. 207-218; *Formarea lui Laos. Răspunsul lui Constantine Scouteris la articolul: Dorothy McRae-McMahon*, Rev. W.W.C., Geneva, 1997, pp. 121-126; *Locul laicilor în Biserică*, Episcopia Chitiu, tom în memoriam, Larnaca, 1998, pp. 803-848; *Etică și bioetică în Ortodoxie, „Episkepsis”, 575/1999*, pp. 23-33; *Specificul Ortodoxiei. Elemente componente ale nomenclaturii, „Ortodoxia”, 2000: Trecut, prezent și viitor*, Ed. Diaconia Apostolică, Atena, 2000, pp. 29-38; *Distincția dintre existență/har și energia în purcederea Sf. Duh. Sf. Grigorie Palamas în istorie și în prezent*, Sf. Muntele Athos, 2000, p. 673; *Tradiția duhovnicească a Patriarhiei din Antiohia. Tezaur al ortodoxiei. 2000 de ani de istorie, monumente, artă*, tom II, Ed. Atena, 2000, pp. 146-154; *Cuvântul Sf. Părinți și obiceiurile patristice. Moștenirea neschimbată a Bisericii, perspectiva statomică a Teologiei și vieții. Raport al Mitropolitului Derconului, Constantin, Atena, 2001*, pp. 423-432; *Relația dintre etică și drept în rezolvarea justiției*, Primăria Atenei, 2001, pp. 23-37; *Bioetica în lumina antropologiei ortodoxe*. Universitatea Politehnică Creta, 26-29 sept. 2002, pp. 75-81; *Rugăciunea obștească, „Rev. Ecumenică” 54/2002*, pp. 33-37; *Mediul multicultural și pluri-religios, spațiul istoric al Ortodoxiei. Întâlnire universală a credinței și a culturii*. Prelegere a conferinței pentru pace, Cipru, 2002, pp. 165-170; *Bioetica socială și bioetica creștină*. Conferința internațională de Bioetică și Biotehnologie, Beirut-Liban, 26 sept. 2003, Beirut, pp. 85-88; *Monahismul și tehnica în progresul contemporan. O neschimbată speranță în Mântuire a monahismului ortodox în Răsărit*,

era și bunăvoința sa. Când erai în preajmă te învăluia cu purtarea de grijă a unui părinte, era foarte atent și nu voi uita disponibilitatea lui extraordinară: pot să vă ajut cu ceva, ce pot eu să fac pentru Centrul de Bioetică? Iată doar câteva expresii ale proniei sale. De aceea, acum când se odihnește în Domnul, vreau să dedic aceste rânduri celui care a adus primul grant de cercetare² în cadrul Centrului de Bioetică, profesorului Constantine Scouteris recunoștință.

Domnia sa a văzut lumina vieții la Atena în anul 1939. A primit prima diplomă la Facultatea de Teologie a Universității de la Atena. Studiile post-universitare le-a urmat în Anglia, la Oxford, în Germania, la Bonn și Tübingen și în Franța la Strasbourg. Studiile doctorale în teologie le-a susținut la Universitatea de la Atena, în anul 1969 și acestora li s-au adăugat un alt doctorat în științe religioase susținut la Universitatea din Strasbourg, în același an.

Dr. Scouteris a fost ales în anul 1973 ca profesor asistent la catedra de Istoria Dogmelor a Universității de la Atena, iar din anul 1975 a fost numit profesor titular, cu unanimitate de voturi, la aceeași disciplină.

În anul 1981 a fost ales profesor titular la catedra de Istoria Dogmelor, Teologie Simbolică și Ecumenică, activitate desfășurată până astăzi.

Dr. Scouteris a fost Președintele Facultății de Teologie a Universității de la Atena din anul 1989 până în anul 1991 și din nou, din anul 1995 până în anul 1997.

A fost ales Decan al Facultății de Teologie de la Atena în perioada 2001-2004.

A reprezentat Biserica ortodoxă în multe comitete și consilii internaționale. Studii și comitete – Biserici în dialog, Consiliul European al Bisericilor (C.E.C.), în comitetul de planificare și în comitetul de prezentare al documentului oficial al adunării generale a Sinodului european al Bisericilor de la Praga, în comitetul de preparare a documentului oficial al adunării generale a Sinodului Bisericilor de la Tronheim, Norvegia, în primul comitet mondial al Bisericilor pentru educația teologică ecumenică, comitetul împotriva rasismului, comitet special privind participarea ortodoxă în comitetul mondial al Bisericilor etc.

Din anul 1974, prof. Scouteris a reprezentat Biserica Greciei la Comisia Internațională pentru Dialog Ortodox Anglican, servind de asemenea o perioadă ca reprezentant ortodox la Comitetul Ecumenic Anglican.

în cel de-al III-lea mileniu. Ediție a conferinței naționale monastice teologice. Meteora, 12-14 sept, 2000, Sf. Sinod al Bisericii din Grecia, Atena, 2003, pp. 296-303. Unitatea dintre Zidit și Nezidit în puritatea tainelor după Sf. Grigorie de Nyssa. Teologia și lumea în dialog, tom In memoriam prof. Gheorghiu I. Mantzaridi, Tesalonic, 2004, pp. 477-489. Biserica, împlinirea Sf. Treimi. Învățătura ortodoxă despre Biserică, Moscova, 2004, pp. 43-56; Întoarcerea la Dumnezeu și împărțirea cu El. Imaginea cercului după Avva Dorotheu din Gaza, Bose, 14-16 sept. 2003, Ed. Qigajon Bose, 2004, pp. 275-289; Viziunea Sf. Trei Ierarhi, Universitatea din Atena, „Cuvinte alese”, tom 33, partea a III-a, Atena, 2005, pp. 1891-1904; The Fathers and Multilateral Theological Dialogue, în Studia Universitatis Babeș-Bolyai, Bioethica, LII/2007, nr. 2, pp. 13-18.

² *Bioethics Center Development Project, World Council of Churches, Ecumenical Theological Education Programme (ETE).*

El este membru al câtorva societăți academice internaționale: Societatea Istoriei Ecclesiastice, Academia Medievală a Americii, Academia Științifică de la New York, Societatea Internațională de Studii Patristice.

Din anul 2001 a fost ales membru al Academiei Internaționale de Studii Religioase.

Dr. Scouteris a activat ca membru al Consiliului Administrativ al Institutului Ecumenic de la Bossey din Geneva (1991-1998), care este sub autoritatea Comitetului Mondial al Bisericilor și lucrează în colaborare cu Universitatea din Geneva.

Din anul 1986 a predat Istoria Doctrinei (dogmaticii), ca profesor temporar la Școala Teologică a Universității din Balamand, Liban. De asemenea, a predat ca profesor temporar la Școala Teologică a Sfintei Cruci din Boston (1984-1985).

În timpul anului academic 2001-2002 a participat la un program de predare la Școala Teologică a Universității din Geneva. A fost, temporar, cercetător la Universitatea din Harvard și este invitat cu multe ocazii să susțină cursuri sau să activeze în comisii de alegere a profesorilor, precum și a celor de examinare, a tezelor de doctorat din următoarele instituții: Boston, Institutul Ortodox de Studii Creștine, Cambridge University, Universitatea din München, Universitatea din Paris, Universitatea din Tesalonic, Creta, Patra, Strasbourg, București, Oradea, Craiova, Cluj-Napoca, Târgoviște, Alba Iulia, Academia Teologică din Moscova, Universitatea Umanitară Sfântul Tihon din Moscova și Universitatea din Jaroslav.

Dr. Scouteris este unul din cei șase membri ai Consiliului Ecumenic al Institutului Ortodox Postuniversitar teologic al Centrului Patriarhal din Chambésy din Geneva. Institutul activează și colaborează cu școlile teologice de la Geneva și Friburg și oferă studenților prilejul de a face studii pentru Master și Grade Doctorale.

El este, de asemenea, membru în Consiliul de Conducere al Centrului Patriarhal de la Chambésy din Geneva.

În luna martie și aprilie 2006 a fost invitat temporar în SUA de către Fundația Alexander Onassis, ca profesor emerit de știință, să susțină cursuri la Universitățile din: Berkeley, Institutul Ortodox Patriarhal Athenagoras, Universitatea din Florida de Sud, Seminarul Teologic Ortodox Sfântul Tihon și Sfânta Cruce a Școlii Teologice Ortodoxe din Massachusetts.

Dr. Scouteris este membru al Comitetului Sfântului Sinod al Bisericii din Grecia pentru Relații Interortodoxe și Intercreștine și în Comitetul Sinodal al Bioeticii. Adesea, reprezintă Patriarhiile Ortodoxe din Alexandria, Antiohia, Ierusalim și a Bisericii Greciei, în unele dintre Conferințele Mondiale Interortodoxe și Intercreștine.

În anul 2003 i s-a decernat titlul de Doctor Honoris Causa al Universității din Oradea, iar în anul 2005 al Academiei Teologice din Moscova, iar în anul 2008 a devenit Doctor Honoris Causa al Universității noastre.

I-a fost decernat titlul de Înalt Comandant al Patriarhiei din Antiohia și Ierusalim. De asemenea a primit titlul onorific din partea Patriarhiei Ecumenice (Panaghia Pammakaristos).

Tema acestui număr din Revista de Bioetică este dedicat persoanei, persoanelor cu dizabilități³, de aceea am optat pentru prezentarea în editorial a Profesorului Constantine Scouteris, el este unul dintre teologii ortodocși care dezvoltă amplu chestiunea persoanei îndeosebi în lucrarea domniei sale „Ființa eclesială”⁴. Chestiunea persoanei este și fundamentul studiilor sale de Bioetică, persoana este văzută în cadrul tuturor abordărilor ca un mădular viu al Bisericii. Demersul său de Bioetică începe cu întrebările, deja clasice: „Progress in medicine over the past few years, not only in medical science itself, but also in genetics and biology, has been impressive and often has exceeded the limits of our original endeavour’s. Beyond all this, however, it presents a challenge to theology and seems, as it were, to urge us to reinterpret and reconsider the traditional views of theology. Nevertheless, in theological circles and elsewhere one constantly meets this question: Does theology have the necessary attributes to answer those questions regularly posed by contemporary scientific research? Are the ethics of theology perhaps old-fashioned and ineffective, incapable of facing all this new information and the great leaps of development that concern biological existence and the existential needs of the human person? Is its message perhaps confined exclusively to the spiritual sphere of existence and is it therefore incompatible with the reality of development, or more precisely the revolution, that is taking place in biology and medicine? Has the doctrine, the faith of the Church, perhaps imposed a typified and narrow way of thinking and living, which is noted for intransigence, inflexibility and the inability to adapt to new scientific discoveries?”⁵. Aceste interogații introduc în dezbatere responsabilitatea Bisericii despre care spune: “Christian anthropology, and more particularly Orthodox patristic anthropology and tradition, has much to say on this point. Patristic anthropology is realistic, but at the same time intensely ascetic and eschatological. What determines human life is not biological behaviour or existence, but rather it is that which the human person can attain through ascetic practice and the fruits of that ascetic practice within Christian society. In the Orthodox tradition the whole existence of the human person is illumined by what is *going* to happen. Thus, future life bears more weight than this present life. In the conscience of the Church what we are certainly counts, since in the Eastern tradition the future, the eschaton, is present here and now; however what we are called to be has immeasurable importance. «For we know that if our earthly house, this tent, is destroyed, we have a building from God, a house not made with hands, eternal in the heavens. For in this we groan, earnestly desiring to be clothed with our habitation which is from heaven» (2 Cor. 5:1-2).

³ Pr. Ioan CHIRILĂ: *Despre dizabilitate*, Adriano PESSINA: *Biopolitica și Persoana*, Matilde LEONARDI: *A defini dizabilitatea și a redefini politicile în lumina clasificării internaționale a funcționării și dizabilității (CIF)*, Alessio MUSIO: *Relația medic-pacient verificată în consensul informat*, Elena COLOMBETTI: *Transformări în medicină și autoînțelegerea omului*, Maria ALUAȘ: *Cetățenie și participare privind persoanele cu dizabilități*.

⁴ *Ființa Eclesială - Contribuții pentru un dialog teologic*, Ed. Reîntregirea, Alba Iulia, 2008.

⁵ C. SCOUTERIS, *Bioetica și modul de viață al Ortodoxiei*, în „Altarul Banatului”, 18 (2007), nr. 1-3.

Within this eschatological attitude to life bioethical problems can be seen in a different light. The major problem of bioethics today is that it tries to give answers to questions relating to the present, for a human person who will die, enclosed within the human dimension and within the limits of worldly material reality. Biotechnology and accordingly Bioethics to a greater degree serve the material, and therefore the corrupt, needs of the human being. They endeavour to serve the needs of biological existence, frequently ignoring the spiritual dimension of the human person. It seems that contemporary bioethics often ignores the eternal, i.e. the divine potentiality of the human person. Consequently, we can talk about secularised bioethics that serves the needs of a secularised world⁶.

Studiile de Bioetică⁷ reprezintă în chip complet poziția ortodoxă, ele sunt un fundament al discursului Bioeticii creștine. Știind aceasta, perspectiva Centrului nostru este aceea de a înmănușea într-un volum studiile de Bioetică ale domniei sale, volum care va constitui piatra de temelie a activității Centrului. Lui se cuvine să-i mulțumească Centrul nostru și să dea slavă lui Dumnezeu pentru colaborarea cu un destin dedicat slujirii Dumnezeului celui viu. Odihnă veșnică profesore.

⁶ *Ibidem*.

⁷ *Bioetica și modul de viață al Ortodoxiei*, în „Altarul Banatului” 18 (2007), nr. 1-3, pp. 13-22; *Progresul în biotehnologie și persoana umană*, în „Revista de Bioetică și Teologie” 1(2007), nr. 1, pp. 38-47; *Bioetica socială și bioetica creștină*, Beirut, pp. 85-88; *Bioetica în lumina antropologiei ortodoxe*, Universitatea Politehnică Creta, 2002, pp. 75-81; *Etică și Bioetică în Ortodoxie*, „Episkepsis”, 575/1999, pp. 23-33.

I. STUDI

DESPRE DIZABILITATE**

IOAN CHIRILĂ*

ABSTRACT. The author gives priority to the Holy Scripture, seeking to find what it is said about disability, what is the revealed text's point of view toward this social reality. Another subject of interest to the author is the involvement of the Romanian Orthodox Church in supporting persons with disabilities. Apart from presenting the Romanian legislation regarding disabilities, the paper introduces some reflections on the whole and the responsibility of the parts for the whole.

Keywords: dependence, unity of creation, responsibility, spiritual disability, social assistance.

Este foarte greu să definești ceea ce (ți se pare că!) nu ești. Însă atunci când intri în sfera teologiei biblice și sistematice, găsești că termenul „dizabilitate”/„dependență” - cum am înțeles că este nomenclura acțiunii de astăzi -, nu se rezumă doar la planul fizic, fiziologic sau social, el transcende aceste sfere și inundă și ceea ce nouă ni se pare a fi firesc, normal, suficient și bine. De pildă, în tratatul său de Dogmatică Ortodoxă, părintele Dumitru Stăniloae vorbește despre o **dependență pozitivă**: dependența creației de Creator, despre o dependență revendicată de unitatea creației în sine și de unitatea dintre ea și Creator, o dependență ca plinire și nu una ca lipsă/văduvire.

„Dependența umanului de natură, care nu înseamnă coborârea lui la ea, ci invers, este atât de adâncă, încât se poate spune că natura e o parte a naturii omului, e sursa unei părți a naturii umane și deci condiție a existenței și a dezvoltării integrale a omului pe pământ. Omul nu se poate concepe în afara naturii cosmice”¹. „Imposibilitatea separării persoanei umane de natura cosmică face ca mântuirea și desăvârșirea persoanei să se proiecteze asupra întregii naturi și să depindă și de ea; de asemenea, face ca persoana singulară prin silința sa în vederea mântuirii să poată ajuta și pe alții, sau să fie ajutată în ea de ei. Natura întregă e destinată slavei de care se vor împărtăși oamenii în Împărăția cerurilor”².

* Directorul Centrului de Bioetică al Universității „Babeș-Bolyai” din Cluj-Napoca.

** Conferință susținută la Centrul de Bioetică al Universității Catolice „Sacro-Cuore” din Milano, cu ocazia celui de-al II-lea Colocviu Internațional intitulat: *ETHICS, DISABILITY AND JUSTICE. AUTONOMY, CAPACITY AND DEPENDENCY*, unde a susținut conferința cu titlul: *THE CONTRIBUTION OF ORTHODOX THEOLOGY TO UNDERSTANDING DISABILITY*.

¹ D. STĂNILOAE, *Teologia dogmatică ortodoxă*, vol. I, Ed. IBMBOR, București, 2006, p. 337.

² *Ibidem*, p. 338.

„Faptul că **omul se simte împreună cu lumea dependent în mod total de voia lui Dumnezeu** arată că omul și lumea nu au sursa într-o potență de sine eternă și că nu sunt nici din ființa lui Dumnezeu”³.

Dar să ne întoarcem acum pentru o clipă la Sfânta Scriptură, pentru a vedea ce ni se spune despre dizabilitate, care este poziționarea textul revelat față de această realitate socială. Principiul care stă la baza dezvoltărilor ulterioare este acela că Dumnezeu, în Atotștiința și Atotputernicia Sa, dăruiește fiecăruia după cum dorește: „Dumnezeu însă a zis către Moise: Cine a dat omului gură și cine face pe om mut, sau surd, sau cu vedere, sau orb? Oare nu Eu, Domnul Dumnezeu? (Ieș. 4, 11). Uneori, suferința îngăduită de Dumnezeu are un scop pedagogic, care rămâne tainic, ascuns nouă: Dar pe cel nenorocit Dumnezeu îl scapă prin nenorocirea lui și prin suferință Dumnezeu îi dă învățătură” (Iov 36, 15).

În registrul dizabilităților, limbajul biblic întrebunțează cel mai adesea termenul de „meteahnă”⁴: nu putea face parte dintre slujitorii Cortului Sfânt și ulterior ai Templului acela care avea vreo meteahnă oarecare în trup, fapt consemnat de Moise în cartea Levitic: „Grăit-a Domnul cu Moise și a zis: ¹⁷ Spune lui Aaron: Nimeni din neamul tău în viitor și din rudele tale să nu se apropie, ca să aducă daruri Dumnezeului său, de va avea vreo meteahnă pe trupul său. ¹⁸ Tot omul cu meteahnă pe trup să nu se apropie: nici orb, nici șchiop, nici ciung, ¹⁹ Nici cel cu piciorul rupt sau cu mâna ruptă, nici ghebos, nici cu vreun mădular uscat, ²⁰ Nici cel cu albeață pe ochi, nici chelul, nici pipernicitul, nici cel cu părțile bărbătești vătămate. ²¹ Nici un om din sămânța preotului Aaron, care va avea pe trupul său vreo meteahnă, să nu se apropie ca să aducă jertfă Domnului; că are meteahnă și de aceea să nu se apropie ca să aducă daruri Dumnezeului său” (Lev. 21, 16-23). Mai mult decât atât, nici animalele de jertfă nu era îngăduit să aibă vreo meteahnă, această prevedere existând încă de la momentul instituirii Paștilor, când se dau instrucțiunile cu privire la consumarea mielului pascal: „Mielul (mielul pascal) să vă fie de un an, parte bărbătească și fără meteahnă⁵, și să luați sau un miel, sau un ied” (Ieș. 12, 5). Argumentele pentru această reglementare sunt dezvoltate în Lev. 22, 18-25⁶, unde

³ *Ibidem*, p. 350.

⁴ Adică dizabilitate fizică.

⁵ Expresia apare în context similar în Ieș. 29, 1, 38; Lev. 1, 3, 10; 3, 1, 6; 4, 3, 14, 23, 32; 5, 15-18; 6, 6; 9, 2-3; 14, 10; 23, 12, 18; Num. 6, 14; 7, 88; 15, 24; 19, 2 (juninca roșie); 28, 3, 9, 11, 19, 27; 29, 2, 13, 17, 20, 23, 26, 29, 32, 36; Deut. 15, 21; 17, 1; Iez. 43, 22-23, 25; 45, 18, 23; 46, 4, 6, 13.

⁶ ¹⁸ „Vorbește lui Aaron, fiilor lui și la toată adunarea fiilor lui Israel și le zi: Dacă cineva dintre fiii lui Israel, sau dintre străinii care s-au așezat la ei, în Israel, își vor aduce jertfa lor, pe care o aduc Domnului ardere de tot, după făgăduință sau de evlavie, 19 Ca să afle prin aceasta bunăvoință la Dumnezeu, jertfa trebuie să fie fără meteahnă, de parte bărbătească, din vitele mari, sau din oi, sau din capre. 20 Toate câte au meteahnă în sine să nu le aduceți Domnului, că nu vor fi primite. 21 De va aduce cineva Domnului jertfă de mântuire, plinind o făgăduință, sau aducând jertfă de bună voie, sau la praznicele voastre, din boi, sau din oi, să fie fără meteahnă; ca să fie primită, să nu aibă nici o meteahnă. 22 Dobitoc orb, vătămat, sau slut, sau bubos, sau răpciugos, sau râios, să nu aduceți Domnului și nici să dați la jertfelnicul Domnului pentru jertfă. 23 Bou sau oaie cu picioarele lungi sau scurte peste măsură poți să aduci ca jertfă de evlavie, iar pentru jertfa făgăduită acestea nu, sunt primite. 24 Dobitocul care are părțile bărbătești strivite, sfărâmate, smulse sau tăiate, să nu-l aduceți Domnului și în țara voastră să nu faceți asemenea lucru. 25 Nici din mâinile celor de alt neam să nu aduceți nici unul din asemenea dobitoace în dar Dumnezeului rostru, pentru că acestea sunt vătămate și cu meteahnă și nu vă vor fi primite”.

se spune limpede că jertfirea unui animal cu meteahnă nu va fi bine primită de Dumnezeu. Discursul profetic va înfieră pe aceia care îndrăznesc să aducă jertfe cu meteahnă, arătând că nici un conducător lumesc nu ar putea fi mulțumit cu un astfel de dar, cu atât mai puțin Dumnezeu, Stăpânul a toate: Voi aduceți jertfă pe altarele Mele pâine spurcată. Și mai ziceți: „Cu ce Te-am necinstit?” – Fiindcă ați zis: „Masa Domnului este de ocară!” Și când aduceți jertfă un dobitoc orb, n-aveți nici o vină? Când aduceți, la jertfă, unul șchiop sau cu meteahnă, n-aveți nici o vină? Adu-l cârmuitorului tău: Va fi el mulțumit sau te va primi el bine? – zice Domnul Savaot (Mal. 1, 7-8).

Mai grave decât acestea sunt, însă, cele pe care le putem numi „**dizabilități spirituale**”, despre care vorbește profetul Isaia când spune: „Să vină poporul cel orb care are ochi și cel surd care are urechi! (Is. 43, 8), cu aluzie la cei rămași indiferenți la cuvintele și Legea Domnului. Tema va fi reluată în repetate rânduri de către Mântuitorul Însuși: „Fariseule orb! Curăță întâi partea dinăuntru a paharului și a blidului, ca să fie curată și cea din afară” (Mt. 23, 26)⁷.

Revenind însă la dizabilitățile fizice, remarcăm existența unor formulări legislative privind atitudinea socială adecvată față de persoanele aflate în această situație: „Blestemat să fie cel ce va abate pe orb din drum! Și tot poporul să zică: Amin!” (Deut. 27, 18). Domnul Însuși îl apără pe cel nenorocit, de aceea asuprirea lui ar fi sinonimă unei ridicări împotriva Domnului, prin urmare, ar fi un gest de o gravitate maximă: Nu jefui pe sărac pentru că el e sărac și nu asupri pe cel nenorocit la poarta (cetății). Căci Domnul va apăra pricina lor și va ridica viața celor care îi vor fi jefuit (Pilde 22, 22-23). De asemenea, textul scripturistic consemnează unele atitudini în astfel de situații. Astfel, Iov mărturisește despre sine că împlinea dreptatea, sprijinind pe cel neputincios: Mă îmbrăcam întru dreptate, ca într-un veșmânt și judecata mea cea dreaptă era mantia mea și turbanul meu. Eram ochii celui orb și piciorul celui șchiop; Eram tatăl celor neputincioși și cercetam cu sârguință pricinile care îmi erau necunoscute (Iov 29, 14-16). Cazul lui Tobie este, de asemenea, relevant în acest context, el mărturisind purtarea de grijă de care s-a bucurat după momentul orbirii sale (Tobit 2, 10).

În relație cu această problematică a persoanelor cu dizabilități, am dori să remarcăm un aspect esențial: raportarea lui Dumnezeu la suferința umană nu implică numai înzestrarea fiecărei persoane după voia Sa, deci o manifestare a libertății Sale, ci ea presupune și o grijă tămăduitoare. De aceea, lucrarea tămăduitoare apare în discursul vechitestamentar ca parte integrantă a lucrării mesianice: „Eu, Domnul, Te-am chemat întru dreptatea Mea și Te-am luat de mână și Te-am ocrotit

⁷ A se vedea și Mt. 15, 14: „Lăsați-i pe ei; sunt călăuze oarbe, orbilor; și dacă orb pe orb va călăuzi, amândoi vor cădea în groapă” și II Pt. 5-9: 5 Pentru aceasta, puneți și din partea voastră toată sârguința și adăugați la credința voastră: fapta bună, iar la fapta bună: cunoștința, 6 La cunoștință: înfrânarea; la înfrânare: răbdarea; la răbdare: evlavie; 7 La evlavie: iubirea frățească, iar la iubirea frățească: dragostea. 8 Căci dacă aceste lucruri sunt în voi și tot sporec, ele nu vă vor lăsa nici trândavi, nici fără roade în cunoașterea Domnului nostru Iisus Hristos. 9 Iar **cel ce nu are acestea este slab văzător și orb** și a uitat de curățirea păcatelor lui de demult (II Pt. 5-9).

și Te-am dat ca legământ al poporului Meu, spre luminarea neamurilor; Ca să deschizi ochii celor orbi, să scoți din temniță pe cei robiți și din adâncul închisorii pe cei ce locuiesc intru întuneric (Is. 42, 6-7). Această lucrare este confirmată de activitatea Mântuitorului Hristos, Care asumă conținutul profețiilor, în cadrul unui dialog minunat consemnat de evanghelistul Matei. Întrebat fiind de ucenicii lui Ioan: „Tu ești Cel ce vine, sau să așteptăm pe altul?”, El le răspunde în chip lămuritor: „Mergeți și spuneți lui Ioan cele ce auziți și vedeți: Orbii își capătă vederea și șchiopii umblă, leproșii se curățesc și surzii aud, morții înviază și săracilor li se binevestește” (Mt. 11, 3-5). Vindecările minunate vor confirma aceste spuse (Mc. 8, 22-25), iar evanghelistul Ioan va îmbogăți episodul vindecării orbului din naștere cu relevanța simbolică a luminii / Luminii (In. 9, 1-7).

Vocabularul ebraic dispune de o paletă largă de termeni pentru a exprima suferința, slăbiciunea, vătămarea, meteahna, neputința, într-un cuvânt, tot ceea ce ar putea fi inclus în categorialul dizabilității. Cei mai importanți termeni sunt: פָּרַע – *deformat, întins*⁸ - „Bou sau oaie cu picioarele lungi sau scurte peste măsură poți să aduci ca jertfă de evlavie, iar pentru jertfa făgăduită acestea nu, sunt permise” (Lev. 22, 23; a se vedea și Lev. 21, 18); מְשֻׁמָּת – *desfigurată*, apare o singură dată: „Precum mulți s-au spăimântat de El – așa de schimonosită li era înfățișarea Lui, și chipul Lui atât de fără asemănare cu oamenii” (Is. 52, 14)⁹; מְשֻׁמָּת - *deformat*, apare de asemenea într-un singur verset: „Nici din mâinile celor de alt neam să nu aduceți nici unul din asemenea dobitoace în dar Dumnezeului rostru, pentru că acestea sunt vătămate și cu meteahnă și nu vă vor fi permise” (Lev. 22, 25)¹⁰; מוּם – *meteahnă; defect; vătămare; rușine, rană*¹¹: este cuvântul folosit în contextul jertfelor și al slujitorilor de la Cortul Sfânt, după cum am putut vedea mai sus (Lev. 24, 19-20; Num. 19, 2; Dan. 1, 4). Alte cuvinte din același registru sunt: אָוֶן – are și sensul de *lipsit de ajutor, apărare*: Ps. 9, 12 - „N-a uitat strigătul săracilor (*celor neajutorați*)”; בֹּלְנָב – *bolnav, slab, suferind, slăbit, rănit, bolnav incurabil*¹²: Ier. 10, 19 - „Atunci vei grăi: Vai mie din pricina rănii mele! Rana mea e *dureroasă* (de nevindecată); însă îmi zic: Aceasta este nenorocirea mea, dar o voi îndura! אָוֶן – *slab, sleit, neputincios*: Ps. 60, 2 - „De la marginile pământului către Tine am strigat; când s-a mâhnit inima mea (*când a slăbit*), pe piatră m-ai înălțat”¹³; בֹּלְנָב – are și sensul de *slab* (Pl. 1, 13; 5, 17)¹⁴; רָבַח – *slab, întristat, chinuit* (Ier. 8, 18)¹⁵; אָוֶן – *slab, obosit, epuizat* (Av. 2, 13)¹⁶; מְשֻׁמָּת – *slăbit, uscat, obosit, veștejit*: „Cât de obosită trebuie să fie inima ta, zice Domnul Dumnezeu,

⁸ John R. KOHLENBERGER, James A. SWANSON, *The Hebrew English Concordance to the Old Testament*, Zondervan Publishing House, Grand Rapids, Michigan, 1998, p. 1521.

⁹ *Ibidem*, p. 1033.

¹⁰ *Ibidem*, p. 1033.

¹¹ *Ibidem*, p. 916.

¹² *Ibidem*, p. 539.

¹³ *Ibidem*, p. 1197.

¹⁴ *Ibidem*, p. 406.

¹⁵ *Ibidem*, p. 407.

¹⁶ *Ibidem*, p. 715.

după ce ai făcut toate acestea, ca o desfrânată nestăpânită!” (Iez. 16, 30)¹⁷; לָרָע – *sărac, slab, din ce în ce mai slab, neajutorat, umil, aflat la nevoie, cel mai sărac dintre săraci*: „Astfel, sărmanul prinde nădejde și nedreptatea își închide gura” (Iov 5, 16)¹⁸; לָרָע – *în nevoie, împovărat, slab*: Jud. 6, 6¹⁹; שָׁמַיִם – *slab*: Ps. 6, 8²⁰; הָרָע – *trecut* (în contextul petelor de lepră), *orbit, slab* (Zah. 11, 17)²¹.

Aș încheia această trecere în revistă a vocabularului biblic și a paletii de texte scripturistice pe tema dizabilității invocând un fragment din Evanghelia după Luca. La întrebarea unui învățător de lege privind dobândirea vieții veșnice, Mântuitorul îi răspunde printr-o altă întrebare: „Ce este scris în Lege? Cum citești? Iar el, răspunzând, a zis: Să iubești pe Domnul Dumnezeuul tău din toată inima ta și din tot sufletul tău și din toată puterea ta și din tot cugetul tău, iar pe aproapele tău ca pe tine însuși. Iar El i-a zis: Drept ai răspuns, fă aceasta și vei trăi” (Lc. 10, 26-28). Porunca nu face nici o distincție cu privire la poziționarea socială, de sănătate, etc. a aproapelui. Pe ea se construiește una dintre poruncile morale ale gândirii răsăritene: să-i slujești și să-i porți de grijă aproapelui.

Implicarea Bisericii Ortodoxe Române în sprijinirea persoanelor cu dizabilități

Grija față de cei aflați în dificultate, fiind o poruncă a Mântuitorului nostru Iisus Hristos, a constituit dintotdeauna o parte integrantă a misiunii Bisericii Ortodoxe Române. Începând cu organizarea primelor structuri bisericești creștine pe actualul teritoriu al României, a apărut și activitatea filantropică, săvârșită în numele iubirii creștine. În țara noastră asistența socială a avut încă de la început un caracter puternic religios, desfășurându-se, secole de-a rândul, în jurul mănăstirilor și al bisericilor. Activitatea socio-caritativă s-a dezvoltat în cadrul diferitelor instituții bisericești, în special parohii și mănăstiri. Parohiile se îngrijeau de săracii din interiorul ei, iar mănăstirile, prin renumitele „bolnițe” preluau cazurile mai dificile precum: orfani, bătrâni, persoane cu handicap etc.

Important de menționat este faptul că unitățile bisericești au fost, până la jumătatea secolului al XIX-lea, singurele instituții din Țările Române care au desfășurat activități în domeniul filantropic. Chiar dacă, în unele cazuri, baza materială pentru activitatea caritativă a fost asigurată prin generozitatea domnitorilor sau boierilor, Biserica noastră a fost singura instituție prin intermediul căreia diferitele categorii de persoane defavorizate din punct de vedere social au primit asistență de specialitate necesară în astfel de cazuri. Instalarea regimului comunist a dus la confiscarea și desființarea tuturor instituțiilor de asistență socială care funcționau în

¹⁷ *Ibidem*, p. 128.

¹⁸ *Ibidem*, pp. 410-411.

¹⁹ *Ibidem*, p. 411.

²⁰ *Ibidem*, p. 1291.

²¹ *Ibidem*, p. 785.

cadrul Bisericii și trecerea lor sub coordonarea directă a Statului. În același timp au fost confiscate și averile Bisericii, care constituiau baza materială pentru întreținerea acestor instituții.

După anul 1990, activitățile tradiționale cu caracter social-filantropic s-au reluat, amplificat și diversificat, răspunzând unui număr mare de problematici sociale, în special generate de transformările care au loc în societatea românească actuală. Astăzi, sistemul de asistență socială în Biserica Ortodoxă Română este determinat de slujirea misionară și pastorală a Bisericii și are profil social și filantropic²². Sistemul de asistență socială este integrat și organizat profesional în cadrul structurilor administrativ-organizatorice ale Bisericii Ortodoxe Române. Asociațiile și fundațiile cu scop social și filantropic care funcționează sub patronajul structurilor administrative organizatorice ale Bisericii au personalitate juridică conform legislației referitoare la organizațiile non-guvernamentale (OG. 26/2000, modificată și completată prin OG. 37/2003)²³.

Sistemul de asistență socială în BOR este structurat pe trei niveluri: 1) la nivelul Patriarhiei Române, în cadrul Sectorului „Biserica și Societatea”, funcționează Biroul de Asistență Socială cu responsabilități în elaborarea și aplicarea unor programe de sprijinire a persoanelor aflate în dificultate, inclusiv persoane cu handicap; 2) la nivelul Centrelor Eparhiale funcționează de asemenea sectorul social-misionar; 3) la nivelul protopopiatelor și parohiilor, responsabilul direct al activității sociale este protopopul, respectiv preotul paroh. Dincolo de cerințele calității de asistent social, personalul care își desfășoară activitatea în sistemul de asistență socială al BOR se conformează disciplinei bisericești și normelor morale creștine²⁴.

Pe teritoriul țării noastre, prin sistemul de asistență socială al BOR funcționează sau sunt în curs de realizare numeroase centre specializate pentru persoanele cu dizabilități, dintre care amintim aici: Centrul de Informare și Consiliere pentru persoane cu Dizabilități Sf. Ecaterina în Arhiepiscopia Craiovei; Centrul social multifuncțional pentru integrarea pe piața muncii a persoanelor cu dizabilități în Arhiepiscopia Alba Iuliei; Centrul pilot de servicii comunitare pentru persoane cu handicap și formare profesională la Arhiepiscopia Tomisului; Programul de sprijin pentru persoane cu deficiențe de auz și vorbire și al Episcopiei Maramureșului. În eparhia noastră (Arhiepiscopia Vadului, Feleacului și Clujului), funcționează la Turda, Centrul de Recuperare Psiho-neuro-motorie pentru Copiii cu Handicap „Sfânta Irina” și Centrul de Servicii de Recuperare de tip Ambulatoriu pentru persoane adulte cu handicap.

Un proiect de amploare și care merită amintit este pregătirea preoților slujitori specializați pe slujirea Sfintei Liturghii în limbaj mimico-gestual. Prima comunitate ortodoxă de surzi din România a luat naștere în 1997 la Pitești, prin

²² Regulamentul de organizare și funcționare a sistemului de Asistență Socială în Biserica Ortodoxă Română, art. 1.

²³ *Ibidem*, art. 2.

²⁴ *Ibidem*, art. 19-21.

hirotonirea lui Constantin Toma (neauzitor) ca prim preot pentru credincioșii cu deficiențe de auz din acest oraș. În 1999, Sfântul Sinod al Bisericii Ortodoxe Române a aprobat programul de asistență religioasă pentru credincioșii cu deficiențe de auz. Apoi au fost înființate secțiile speciale pentru surzi de la Facultatea de Teologie Ortodoxă din Pitești, de la Seminarul Teologic din Curtea de Argeș și de la Fundația de misiune creștină „Sf. Grigorie Palama”. În România există acum comunități ortodoxe pentru persoanele cu deficiențe de auz și în Timișoara, Cluj-Napoca, Iași, Constanța, Râmnicu Vâlcea, Craiova, Galați, Alba Iulia, și în alte localități. În București, persoanele cu deficiențe auditive au parte de propriul spațiu liturgic și slujbe în exclusivitate pentru ei în paraclisul Mănăstirii „Radu Vodă”. Comunitatea Ortodoxă a Surzilor are ca ocrotitor pe Sfântul Meletie, Arhiepiscopul Antiohiei celei Mari.

Despre întreg și responsabilitatea părților pentru întreg

În cadrul teologiei morale ortodoxe, se afirmă, conform învățăturii Bisericii, egalitatea tuturor oamenilor în fața lui Dumnezeu. Această egalitate se datorează creării lor după chipul Său (Fac. 1, 26-27; 5, 1; 9, 6), precum și faptului că toți deopotrivă se împărtășesc din aceeași purtare de grijă a lui Dumnezeu. La nivelul vieții spirituale, această egalitate se traduce prin chemarea tuturor la mântuire²⁵ (I Tim. 2, 4). În acest parcurs spre mântuire, relațiile interumane trebuie să fie caracterizate de fraternitate, înțelegă ca sentimentul iubirii și prețuirii aproapelui nostru – oricare ar fi acesta -, întocmai ca pe fratele nostru de sânge, iar ca atitudine externă, înconjurarea acestuia de toate faptele iubirii frățești. „Cât este de bine și cât este de frumos să locuiești frații în unire!” (Ps. 132, 1)²⁶. Introducem aici un fragment care rezumă această problematică a drepturilor și responsabilităților persoanei și comunității umane:

„Între oameni există sănătoși și bolnavi, întregi la trup și ologi, puternici și slabi, genii și oameni simpli, capabili sau incapabili. Unii se nasc în țări bogate, alții în țări sărace. Unii în țări civilizate, alții în regiuni necivilizate. Unii în țări libere, alții sub regimuri tiranice etc. Cum pot fi considerați toți aceștia că sunt și rămân liberi și cu drepturi egale dacă sunt folosite criterii obiective? Drepturile omului sunt asigurate când sunt legate de drepturile lui Dumnezeu, care îl fac pe om responsabil înaintea Lui. Drepturile lui Dumnezeu, care presupun și ținerea poruncilor Lui, aduc cu ele aplicarea dreptății în viața cotidiană a oamenilor. Când toate drepturile acestea ajung să fie respectate, atunci vor fi respectate și drepturile omului”²⁷.

În tradiția ortodoxă, persoana omului este valoroasă și prețuită prin ea însăși, fiindcă în ea – oricare ar fi aceasta – se oglindește chipul lui Dumnezeu și prin faptul că pentru ea Fiul lui Dumnezeu a venit în lume ca să se jertfească²⁸. De aceea, fiecare

²⁵ Mitropolit dr. Nicolae MLADIN, Prof. diac. dr. Orest BUCEVSCHI, Prof. dr. Constantin PAVEL, Prof. diac. dr. Ioan ZĂGREAN, *Teologia Morală Ortodoxă*, vol. I, *Morala generală*, Ed. Reîntregirea, Alba-Iulia, 2003, p. 216.

²⁶ *Ibidem*, p. 217.

²⁷ Georgios MANTZARIDIS, *Morala creștină*, Ed. Bizantină, București, 2006, p. 272.

²⁸ Mitropolit dr. Nicolae MLADIN, Prof. diac. dr. Orest BUCEVSCHI, Prof. dr. Constantin PAVEL, Prof. diac. dr. Ioan ZĂGREAN, *Teologia Morală Ortodoxă*, vol. I, p. 213.

persoană este darul lui Dumnezeu, este o ființă umană adevărată, căreia i se cuvine respect și purtare de grijă iubitoare, indiferent de gen, vârstă sau grad de infirmitate²⁹. Încă din morala vechitestamentară, iubirea față de aproapele are caracterul unei porunci³⁰: „să iubești pe aproapele tău ca pe tine însuși” (Lev. 19, 18). Ea nu se rezumă la simpla compasiune față de aproapele, ci pretinde și acte de efectivă milostenie și binefacere, cuprinzând numeroase dispoziții de ordin social și umanitar. Aproapele nostru trebuie să fie obiectul îngrijirii și milostivirii noastre, căci la Dumnezeu milostivirea e mai bună decât jertfa³¹ (Os. 6, 6). Toată legea se condensează în iubirea față de aproapele (Gal. 5, 14).

Dizabilitatea afectează persoane indiferent de națiune, rasă, gen sau vârstă. O dizabilitate variază de la un handicap care este fie congenital, fie rezultatul unei boli, al unei răniri, sau al proceselor de dezvoltare și îmbătrânire³². Dizabilitatea este o realitate cotidiană și naturală. Cu toții suntem atinși de dizabilitate în forma unei boli, răni sau dificultăți într-un anumit moment al vieții. Din moment ce toți purtăm comoara aceasta a vieții în vase de lut (II Cor. 4, 7), fiecare dintre noi este vulnerabil, expus dizabilității, fie pe cale genetică, prin boală, accident sau vârstă. Astfel de dizabilități includ bolile cronice, deficiențele de vedere și auz.

Asemenea handicapuri fizice, mentale, senzoriale sau emoționale pot limita substanțial activitatea cotidiană. Cu toate acestea, cei suferinzi nu sunt însă excluși prin aceasta din trupul mistic al Mântuitorului Hristos, căci ne spune Sf. Ap. Pavel: „Ci precum într-un singur trup avem multe mădulare și mădularele nu au toate aceeași lucrare, Așa și noi, cei mulți, un trup suntem în Hristos și fiecare suntem mădulare unii altora” (Rom. 12, 4-5), unitatea trupului fiind dată de împărtășirea noastră din aceeași Pâine: „Că o pâine, un trup, suntem cei mulți; căci toți ne împărtășim dintr-o pâine” (I Cor. 10, 17).

O persoană cu dizabilitate nu este handicapată decât de barierele fizice și atitudinale create de cei din jur. Handicapul este de fapt o barieră creată față de cei cu dizabilități, prin care membrii comunității îi exclud din viața socială. În fiecare parohie există persoane cu dizabilități. De multe ori, însă, realitatea dizabilității este închisă în tăcere sau rușine pentru că prezența dizabilității provoacă preconcepții și stereotipii. Aceasta este cu atât mai grav cu cât făptura umană nu se împlinește în incompletitudinea individului, ci numai în realizarea sa ca persoană prin asumarea responsabilității întregului. Iată de ce ar fi potrivit să ne reamintim principiile teologice fundamentale care ar trebui să ne conducă în activitatea pastorală, pentru a face ca Biserica să fie o comunitate / comuniune primitoare. Fiindcă „Dumnezeu nu caută la fața omului” (Gal. 2, 6); „căci omul se uită la față, iar Domnul se uită la inimă” (I Sam. 16, 7).

²⁹ *Ibidem*, vol. II, p. 186.

³⁰ *Ibidem*, vol. II, p. 188.

³¹ *Ibidem*, vol. II, p. 190.

³² Extras din *Official Statement of the Standing Conference of the Canonical Orthodox Bishops in the Americas*, Thursday, June 25, 2009, Embracing People with Disabilities within the Church, <http://www.oca.org/RHArticle.asp?SID=15&ArticleID=268>.

În cadrul Sfintei Liturghii, o formulare care apare frecvent exprimă natura treimică a Dumnezeuului nostru: Tatăl, Fiul și Sfântul Duh. Dumnezeu este definit de comuniune și interdependență, nu de excludere și independență. De aceea, în căutarea unui răspuns pentru problematica dizabilității, Biserica afirmă dragostea divină și ospitalitatea ce are ca model episodul de la stejarul Mamvri (Fac. 18), reflectând unitatea Dumnezeuului treimic. Biserica este chemată să urmeze modelul trinitar al acestei unități, o unitate a persoanelor aflate în comuniune, un loc în care fiecare este binevenit. Acestei chemări koinonice pentru om și creație îi răspunde făptura umană ca rațiune responsabilă a creației, creată după chipul și asemănarea lui Dumnezeu (Fac. 1, 26) și purtând în sine icoana comuniunii intratreimice, îmbogățită și definită de darul unic și specificul fiecărei persoane. Nimeni nu este desăvârșit, dar fiecare se îndreaptă spre desăvârșire în Hristos Cel Răstignit, singurul care este „strălucirea slavei și chipul ființei” Tatălui (Evr. 1, 3). De aceea, numai în Trupul lui Hristos, fiecare persoană se bucură de egalitate și este o componentă indispensabilă. Fiecare membru al Trupului, sănătos sau cu o anumită dizabilitate, aduce un specific anume în Biserică³³.

Astfel, în Biserică învățăm să ne respectăm și să ne completăm reciproc. Totuși, această completare sau desăvârșire (*theosis*) este o străduință constantă, niciodată împlinită în chip deplin în această viață. Ne spune Sf. Ap. Pavel că „precum trupul unul este, și are mădule multe, iar toate mădulele trupului, multe fiind, sunt un trup, așa și Hristos” (I Cor. 12, 22). Ar trebui remarcate două aspecte: primul, că unele „mădule” pot părea slabe, chiar dacă nu sunt; și al doilea, că slăbiciunea nu este caracteristica unui individ, ci a întregii Biserici. Aceasta înseamnă, în cadrul temei noastre, că atunci când persoanele cu dizabilități sunt în vreun fel excluse din viața parohiei, Trupul este incomplet, de aceea ne spune Sf. Pavel: **„Purtați-vă sarcinile unii altora și așa veți împlini legea lui Hristos”** (Gal. 6, 2). Împlinind această poruncă, nu facem altceva decât să ne asumăm responsabilitatea pentru întreaga comunitate, pentru aproapele nostru, fiindcă suntem responsabili pentru viața trupească și duhovnicească a aproapelui nostru³⁴.

Atitudinea noastră față de persoanele cu dizabilități reflectă modul în care percepem pe Cuvântul lui Dumnezeu întrupat și răstignit. În calitatea noastră de creștini, adorăm un Dumnezeu care a asumat trupul nostru și a suferit pe Cruce. De aceea, ca ucenici ai Lui, suntem chemați să spargem zidurile care ne despart de aproapele nostru, împlinind la rândul-ne slujirea Mântuitorului, care este o slujire tămăduitoare. Un exemplu de spargere a zidului este Liturgia în limbaj mimico-gestual pe care am amintit-o anterior.

Episoadele vindecărilor minunate săvârșite de Mântuitorul Hristos au în centru nu atât vindecarea unei neputințe fiziologice, ci reintegrarea, reîncorporarea socială a persoanelor. Mântuitorul nu face distincția între vindecarea fizică, restabilirea

³³ Extras din *Official Statement of the Standing Conference of the Canonical Orthodox Bishops in the Americas*, Thursday, June 25, 2009, Embracing People with Disabilities within the Church, <http://www.oca.org/RHArticle.asp?SID=15&ArticleID=268>.

³⁴ G. MANTZARIDIS, p. 273.

socială și iertarea păcatelor. Iertarea păcatelor implica ștergerea stigmatului impus de o cultură în cadrul căreia dizabilitatea era asociată în chip automat cu păcătuirea. Astfel, dizabilitatea este în primul rând o problemă socială, în timp ce vindecarea este îndepărtarea barierelor sociale³⁵. De aceea, ar trebui probabil mai multă atenție atunci când noi, adeseori, reducem semnificația și scopul iertării la vină și izbăvire, deși cuvântul grecesc pentru iertare (synchoresis) implică un aspect comunitar, este un act care trebuie împlinit împreună, în comunitate/comuniune.

Rolul Bisericii în acest context este de a îmbrățișa realitatea umană în toate aspectele ei, inclusiv realitatea existenței persoanelor cu dizabilități care de prea multe ori sunt excluse, respinse sau abandonate. Fiindcă „întrucât ați făcut unuia dintr-acești frați ai Mei, prea mici, Mie Mi-ați făcut” (Mt. 25, 40).

„A purta sarcinile unii altora” (Gal. 6, 2) presupune mai întâi sesizarea suferinței, și apoi căutarea soluțiilor pentru a-i răspunde în mod adecvat. A-i sprijini pe cei cu dizabilități implică mai multe etape: desființarea barierelor emoționale, renunțarea la a considera dizabilitatea ca un test al lui Dumnezeu sau ca ținta milei noastre. Când Domnul a fost întrebat de ce s-a născut omul orb (Ioan 9, 3), El a răspuns: „Nici el n-a păcătuit, nici părinții lui, ci ca să se arate în el lucrările lui Dumnezeu”. Prin urmare, fiecare dintre noi se naște în lume cu daruri și slăbiciuni pentru ca în noi să se arate lucrările lui Dumnezeu, Care pe toate le rânduiește în virtutea atotputerniciei și voii Sale. Fiecare este chemat la slujirea credinței, și a vieții credinței întregi. Comunitățile parohiale pot avea un rol deosebit în împlinirea acestei chemări, prin implicarea celor suferinzi în activități organizatorice, liturgice și catehetice. Putem oferi un exemplu chiar din Facultatea noastră, unde avem studenți cu diferite dizabilități pe care îi pregătim pentru programe speciale: nevăzători, handicapați locomotor etc.

Cheia relaționării cu persoanele cu dizabilități este întotdeauna deschiderea spre comuniune, nu simpla compasiune sau milă. Suntem chemați să nu privim persoana exclusiv prin prisma dizabilității, uitând că aceasta este doar o parte din întregul persoanei.

În această etapă a existenței noastre, există diferențieri între capacitățile intelectuale ale persoanelor. Însă, odată ajunși în Rai, Sfinții Părinți și cei cu handicap mental nu vor avea acces diferit la cunoașterea lui Dumnezeu. Poate chiar cei din urmă vor fi privilegiați, având în vedere cât au suferit în lumea aceasta³⁶. În ce privește dizabilitățile fizice, Dumnezeu le îngăduie pentru a-i ajuta pe oameni să sporească duhovnicește, bine știind că suferințele ne mântuiesc sufletul³⁷.

În cazul dizabilităților mentale, se consideră în general că șansele de vindecare sunt și mai scăzute decât în cazul dizabilităților fizice. Dar, din mila lui Dumnezeu și în funcție de credința persoanei în cauză, se întâmplă minuni, iar legile naturii sunt

³⁵ Extras din *Official Statement of the Standing Conference of the Canonical Orthodox Bishops in the Americas*, Thursday, June 25, 2009, Embracing People with Disabilities within the Church, <http://www.oca.org/RHArticle.asp?SID=15&ArticleID=268>.

³⁶ Cuviosul PAISIE AGHIORITUL, *Cu durere și dragoste pentru omul contemporan*, Saint Herman Press, p. 238.

³⁷ *Ibidem*, p. 317.

depășite. De aceea, Centrul eparhial a deschis o capelă și pentru Clinica de Psihiatrie, în aceste cazuri asistența religioasă fiind foarte importantă.

Nimeni nu este ferit în această lume de suferință. Efrem Sirianul sfătuiește ca nimeni să nu se considere pe sine mai suferind decât alții, fiindcă așa cum nimeni nu poate trăi fără aer, tot așa o persoană care trăiește în lume nu poate evita să fie ispitit de suferințe și boli. Cel care se preocupă de cele lumești va simți suferință lumească; iar cel care se luptă pentru cele duhovnicești, va suferi pentru acestea. Sfinții Părinți au formulat multe remedii împotriva dizabilităților sufletești, a păcatelor care întunecă sufletul și rup comuniunea omului cu Dumnezeu. Acestea sunt, după cum am putut înțelege până aici, mai grave decât cele trupești, care, asumate cum se cuvine, au un rol mântuitor în viața persoanei. Precum întunericul dispare când răsare lumina, tot așa tristețea și mânia dispar la răsăritul smereniei (Sf. Ioan Scărarul). Singurul fel de tristețe binefăcătoare este cea care se naște din pocăință sau dintr-o dorință arzătoare pentru desăvârșire, simultană unei conștientizări a propriei păcătoșenii și neputințe (Sf. Ioan Cassian).

Biserica înalță fără încetare rugăciuni pentru cei suferinzi, către Doctorul sufletelor și al trupurilor. În cuprinsul acestora, suferința este pusă pe seama păcătuirii noastre, Biserica rugându-se mai întâi pentru iertarea păcatelor și abia mai apoi pentru vindecare trupească³⁸. De asemenea, formulările canonice sunt un argument pentru preocuparea constantă pe care Biserica a manifestat-o și o manifestă față de persoanele cu dizabilități³⁹.

Despre dizabilitate și dependență în legislația și școala românească

Astăzi, dizabilitatea este definită ca:

„un termen-umbrelă, care desemnează handicapuri, limitări de activitate și restricții de participare. Un handicap este o problemă a structurii sau funcționării corpului; o limitare de activitate este o dificultate întâmpinată de un individ în executarea unui sarcini sau acțiuni; iar restricția de participare este o problemă experimentată de un individ implicat într-o anumită situație de viață. Astfel, dizabilitatea este un fenomen complex, reflectând interacția dintre trăsăturile corpului unei persoane și trăsăturile societății în care aceasta trăiește”⁴⁰.

În înțelesul legislației românești, persoanele cu dizabilități sunt „acele persoane cărora, datorită unor afecțiuni fizice, mentale sau senzoriale, le lipsesc abilitățile de a desfășura în mod normal activități cotidiene, necesitând măsuri de protecție în sprijinul recuperării, integrării și incluziunii sociale”⁴¹. Ori aceste

³⁸ Inserăm în anexă textul rugăciunilor care se citesc la toată neputința.

³⁹ Inserăm de asemenea în anexă, textul celor mai relevante canoane ale Bisericii Ortodoxe care reglementează drepturile persoanelor cu dizabilități și atitudinea comunității creștine față de acestea.

⁴⁰ Definiția dizabilității dată de Organizația Mondială a Sănătății (World Health Organization – WHO), pe <http://www.who.int/topics/disabilities/en/>, 28.04.2010.

⁴¹ Legea nr. 448/2006 (art. 2, par. 1) din 06/12/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap, publicat în *Monitorul Oficial, Partea I nr. 1 din 03/01/2008*.

dizabilități sunt cele care determină gradul de dependență / independență al unei persoane. Termenul de „dependență”⁴² nu apare ca atare în formulările legislative românești. Totuși, notăm faptul că figurează prevederi privind pregătirea tinerilor cu handicap pentru viața adultă și „pentru *viața independentă*”⁴³; organizarea și funcționarea centrelor rezidențiale de pregătire a persoanelor cu handicap pentru o *viață independentă*⁴⁴; organizarea și funcționarea unităților protejate în cadrul cărora persoana cu handicap poate desfășura activități economice *independente*⁴⁵.

Persoanele cu dizabilități beneficiază de drepturi la ocrotirea sănătății, educație, orientare profesională, muncă, asistență socială, accesibilitatea mediului de viață, cultură, sport, turism, asistență juridică, facilități fiscale⁴⁶.

În sensul realizării în concret a acestor prevederi legislative, se impun autorităților publice unele obligații privind persoanele cu dizabilități, care presupun includerea acestora într-un regim de viață personală și socială cât mai adecvat situației lor. Între aceste obligații figurează: a) includerea nevoilor persoanelor cu handicap și ale familiilor acestora în toate politicile, strategiile și programele de dezvoltare regională, județeană sau locală, precum și în programele guvernamentale de ocrotire a sănătății; b) crearea condițiilor de disponibilitate, respectiv de transport, infrastructură, rețele de comunicare, a serviciilor medicale și socio-medicale; c) înființarea și susținerea centrelor de reabilitare specializate pe tipuri de handicap; d) crearea condițiilor pentru asigurarea tehnologiei asistive și de acces; e) dezvoltarea programelor de prevenire a apariției handicapului; f) sprijinirea accesului la tratamentul balnear și de recuperare; g) includerea și recunoașterea sportului ca mijloc de recuperare, dezvoltând programe specifice⁴⁷.

În România există următoarea bază legislativă care generează acțiunile de intervenție în zona dependenței: prin Legea nr. 448/2006 din 06/12/2006⁴⁸, se reglementează protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap, pe baza următoarelor principii: a) respectarea drepturilor și a libertăților fundamentale ale omului; b) prevenirea și combaterea discriminării; c) egalizarea șanselor; d) egalitatea de tratament în ceea ce privește încadrarea în muncă și ocuparea forței de muncă; e) solidaritatea socială; f) responsabilizarea comunității; g) subsidiaritatea; h) adaptarea societății la persoana cu handicap; i) interesul persoanei cu handicap; j) abordarea integrată; k) parteneriatul; l) libertatea opțiunii și controlul sau decizia asupra propriei vieți, a serviciilor și formelor de suport de care beneficiază; m) abordarea centrată pe persoană în furnizarea de servicii; n) protecție împotriva

⁴² DEX: 1) Care depinde (de ceva sau de cineva); în stare de dependență; subordonat. 2) (*despre state, teritorii*) Care este lipsit de autonomie (economică sau politică); lipsit de independență. /<fr. *Dépendent*.

⁴³ Legea nr. 448/2006 (art. 30).

⁴⁴ *Ibidem*, (art. 51, par. 1).

⁴⁵ *Ibidem*, (art. 81, par. 2).

⁴⁶ *Ibidem*, (art. 6).

⁴⁷ Legea nr. 448/2006 (art. 9, par. 1) din 06/12/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap, publicat în *Monitorul Oficial, Partea I nr. 1 din 03/01/2008*.

⁴⁸ Publicată în MOF nr. 1006 – 18.12.2006 și republicată în 1 MOF nr. 1 – 03/0/2008, intrată în vigoare la data de 06 ianuarie 2008.

neglijării și abuzului; o) alegerea alternativei celei mai puțin restrictive în determinarea sprijinului și asistenței necesare; p) integrarea și incluziunea socială a persoanelor cu handicap, cu drepturi și obligații egale ca toți ceilalți membri ai societății⁴⁹.

Articolele legii conțin, pe lângă dispozițiile generale și finale, reglementări privind 1) drepturile persoanelor cu handicap: sănătate și recuperare, dreptul la educație, locuință, cultură, sport și turism, transport, asistență juridică, alte facilități; 2) serviciile și prestațiile sociale: servicii sociale, asistentul personal, asistentul personal profesionist, centre specializate pentru persoanele cu handicap, prestații sociale; 3) problema accesibilității; 4) orientarea, formarea profesională, ocuparea și angajarea în muncă; 5) procesul de încadrare în grad de handicap; 6) parteneriatele; 7) finanțarea sistemului de protecție a persoanelor cu handicap; 8) răspunderea juridică.

Pe lângă aplicarea de către autoritățile Statului a acestor prevederi legislative în vederea îmbunătățirii calității vieții pentru persoanele cu dizabilități, în țara noastră funcționează mai multe ONG-uri specializate pentru sprijinirea lor. Ele desfășoară programe de recuperare, educare și integrare socială⁵⁰, de terapie ocupațională⁵¹, sprijină persoanele cu deficiențe psihiatrice⁵² și persoanele care suferă de scleroză multiplă (SM)⁵³, oferă servicii comunitare⁵⁴ etc⁵⁵.

⁴⁹ Legea nr. 448/2006 (art. 3) din 06/12/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap, publicat în *Monitorul Oficial, Partea I nr. 1 din 03/01/2008*.

⁵⁰ **Asociația „Esperando” din Baia Mare, jud. Maramureș** este o organizație a părinților copiilor și tinerilor cu dizabilități din Maramureș. Asociația oferă servicii sociale pentru recuperare, educație informală și non-formală, integrare socială, socializare etc pentru persoanele cu dizabilități. Serviciile sunt acreditate; **ONPHR (Organizația Națională a Persoanelor cu Handicap din România - București)** este o federație constituită din organizații neguvernamentale ale persoanelor cu dizabilități și pentru persoanele cu dizabilități care dezvoltă programe vizând egalizarea șanselor, integrarea și incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități. ONPHR promovează conceptul de viață independentă pentru toți și participare neîngrădită la viața socială.

⁵¹ **Organizația „Caritas” din Satu Mare** are în derulare programe complexe de asistență socială, inclusiv pentru persoanele cu dizabilități (centru de reabilitare, centru de integrare prin terapie ocupațională, centru de resurse).

⁵² **Asociația „Alternativa 2003” din București** are ca misiune promovarea serviciilor alternative în domeniul integrării sociale a tinerilor cu dizabilități mintale cu respectarea drepturilor individuale ale acestora și oferirea de servicii concrete de recuperare, educare și profesionalizare. **Fundația „Credință și Lumină” din Cluj-Napoca** are în vedere persoanele cu handicap mental mai mult sau mai puțin grav. Structurată în comunități de aproximativ 30 de persoane (membrii ai familiei, prieteni, voluntari) care iau în grijă persoanele în cauză. **AREAS (Asoc. Reg. De Educare a Adulților Suceava)**, înființată în 2004, are drept scop și derularea unor activități specifice pentru reintegrarea socio-profesională a persoanelor cu deficiențe psihiatrice prin activități de terapie ocupațională, inclusiv prin prestarea unor servicii de îngrijire la domiciliu pentru această categorie de persoane.

⁵³ **Asociația SM SPEROMAX ALBA din Alba-Iulia** sprijină bolnavi cu afecțiunea de scleroză multiplă, asumându-și misiunea de a crește calitatea vieții în rândul persoanelor afectate de SM.

⁵⁴ **Fundația „Pentru voi” din Timișoara** oferă servicii comunitare în parteneriat cu Consiliul Local și Primăria Municipiului Timișoara și militează pentru drepturile persoanelor cu dizabilități de dezvoltare.

⁵⁵ Alte ONG-uri specializate pe asistența persoanelor cu handicap sunt: Asociația **HOPE** din Iași; Asociația Handicapaților Neuromotor Reșița; **LNOPHCM** (Liga Națională a Organizațiilor cu Personal Handicapat din Cooperația Meșteșugărească); Organizația „**Trebuie**” din Fetești, jud. Ialomița este o organizație pentru copii și adulți cu nevoi speciale, având ca misiune îmbunătățirea politicilor sociale privind bunăstarea, protecția socială și non-discriminarea persoanelor cu dizabilități intelectuale și asociate.

Dar care sunt formele de reflectare a acestei problematice în curriculumele universitare și programele specializate care au fost dezvoltate? În cadrul studiilor de Psihologie, am dori să menționăm cursul de *Psihologia dezvoltării la valizi și deficienți*⁵⁶ – care abordează paradigmele moderne privind procesele care stau la baza dezvoltării psihice și fizice a individului, vizând, de asemenea, cunoașterea diverselor caracteristici cognitive, ale vieții afective și a relațiilor interpersonale pe diverse niveluri de vârstă, atât la copiii valizi cât și la cei deficienți. De asemenea, *Psihologia socială a persoanelor cu dizabilități*⁵⁷ abordează conceptele de bază ale psihologiei sociale, cu aplicare în studiul persoanelor cu dizabilități. Se urmărește formarea abilităților necesare elaborării unui design experimental și evaluării atitudinilor, reprezentărilor sociale și a stereotipurilor. Se promovează utilizarea unui limbaj și adoptarea unei atitudini non-discriminatorii. Chestiunile de psihopedagogie sunt abordate în cursuri specializate pe *intervenția timpurie la copiii cu dizabilități*⁵⁸, *psihopedagogia deficienților de intelect*⁵⁹, *psihopedagogia deficienților vizuali*⁶⁰, *psihopedagogia deficienților de auz*⁶¹, *probe de psihodiagnostic pentru persoanele cu dizabilități*⁶². În zona asistenței și sprijinirii practice a persoanelor cu dizabilități, s-au creat cursuri de *asistență socială specializată* a acestora⁶³ și *voluntariat*⁶⁴, având ca obiectiv dobândirea de cunoștințe privind principiile, funcțiile aspectele manageriale și conținutul activității principalelor instituții de stat și ONG în domeniul asistenței sociale a persoanelor aflate în dificultate; cunoașterea și promovarea standardelor minimale de calitate pentru serviciile de protecție socială și protecție specială; elaborarea de proiecte pentru obținerea fondurilor necesare implementării acțiunilor de asistență și protecție socială; rolul muncii în echipă și a parteneriatelor

⁵⁶ Prof. dr. Vasile PREDA, Facultatea de Psihologie și Științe ale Educației din Cluj-Napoca.

⁵⁷ Lect. dr. Laura-Elena RUNCEANU, Catedra de Psihopedagogie Specială a Facultății de Psihologie și Științele Educației din Cluj-Napoca.

⁵⁸ Cursul oferă dintr-o perspectivă multidisciplinară cunoștințe privind problematica intervenției timpurii la copiii cu dizabilități. De asemenea, se urmărește formarea unor abilități de evaluare și intervenție educațională individualizată și de grup. Prof. dr. Vasile PREDA, Facultatea de Psihologie și Științe ale Educației din Cluj-Napoca.

⁵⁹ Lect. dr. Cristina BĂLAȘ-BACONSCHI, Catedra de Psihopedagogie Specială a Facultății de Psihologie și Științele Educației din Cluj-Napoca.

⁶⁰ Cursul oferă dintr-o perspectivă multidisciplinară cunoștințe privind persoanele cu deficiență vizuală. De asemenea, se urmărește formarea unor abilități de evaluare și intervenție educațională individualizată și de grup. Prof. dr. Vasile PREDA, Facultatea de Psihologie și Științe ale Educației din Cluj-Napoca.

⁶¹ Se urmărește stabilizarea bazelor neuropsihologice ale deficienței de auz și creionarea tabloului acestui tip de deficiență senzorială prin referire la normă. De asemenea, se abordează specificul proceselor și activităților psihice în contextul deficienței de auz și dificultățile de învățare la copiii hipocuzici; modalitățile de comunicare specifice persoanelor cu deficiențe de auz: limbajul mimico-gestual și sistemul dactil. Conf. dr. Maria ANCA, Catedra de Psihopedagogie Specială a Facultății de Psihologie și Științele Educației din Cluj-Napoca.

⁶² Cursul prezintă istoria testării psihologice, tipurile de teste cele mai folosite în evaluarea potențialului intelectual, scalele de măsură a inteligenței. Prof. dr. Vasile PREDA, Facultatea de Psihologie și Științe ale Educației din Cluj-Napoca.

⁶³ Prof. dr. Vasile PREDA, Facultatea de Psihologie și Științe ale Educației din Cluj-Napoca, și, de asemenea, cursul Lect. dr. Gheorghe DEJEU, Facultatea de Sociologie și Asistență Socială a Universității din Oradea.

⁶⁴ Lect. dr. Gheorghe DEJEU, Facultatea de Sociologie și Asistență Socială a Universității din Oradea.

în domeniul asistenței sociale. De asemenea, se predau metode și tehnici de recuperare a *deficiențelor vizuale*⁶⁵, *de auz*⁶⁶ etc., cursuri care au, desigur, și o componentă de practică realizată în colaborare cu diferite ONG-uri din această zonă de preocupare.

Anexa 1

Texte biblice care reglementează relațiile sociale

Să nu te răzbuni cu mina ta și să nu ai ură asupra fiilor poporului tău, ci **să iubești pe aproapele tău ca pe tine însuți**. Eu sunt Domnul Dumnezeuul vostru (Lev. 19, 18).

Cinstește pe tatăl tău și pe mama ta și **să iubești pe aproapele tău ca pe tine însuți** (Mt. 19, 19).

Învățătorule, care poruncă este mai mare în Lege? El i-a răspuns: Să iubești pe Domnul Dumnezeul tău, cu toată inima ta, cu tot sufletul tău și cu tot cugetul tău. Aceasta este marea și întâia poruncă. Iar a doua, la fel ca aceasta: **Să iubești pe aproapele tău ca pe tine însuți** (Mt. 22, 39).

Blestemat să fie cel ce va abate pe orb din drum! Și tot poporul să zică: Amin! (Deut. 27, 18).

Nu jefui pe sărac pentru că el e sărac și nu asupra pe cel nenorocit la poarta (cetății). Căci Domnul va apăra pricina lor și va ridica viața celor care îi vor fi jefuit (Pilde 22, 22-23).

Anexa 2

Rugăciune la toată neputința

Stăpâne atotțiitorule, doctorul sufletelor și al trupurilor, Care smerești și înalți, Care pedesești și iarăși tămăduiești, cercetează cu mila Ta pe fratele nostru (N), care este neputincios. Tinde brațul Tău cel plin de tămăduire și de doctorie și-l tămăduiește pe acesta, ridicându-l din pat și din boală; ceartă duhul neputinței; depărtează de la el toată rana, toată durerea, toată bătaia, toată fierbințeala sau frigurile; și, de sunt într-însul păcate sau fărădelegi, ușurează, lasă, iartă pentru iubirea Ta de oameni.

Așa, Doamne, fii milostiv spre zidirea Ta, în Hristos Iisus, Domnul nostru, cu Care bine ești cuvântat, cu Preasfântul și Bunul și de viață Făcătorul Tău Duh, acum și pururea și în vecii vecilor. Amin⁶⁷.

⁶⁵ Este un curs cu un pronunțat caracter practic, urmărind formarea abilităților de evaluare, planificare și intervenție (educațională și reabilitare) pentru persoanele cu deficiențe vizuale (vedere slabă și cecitate), de la vârsta preșcolară la vârsta adultă. Lect. dr. Laura-Elena RUNCEANU, Catedra de Psihopedagogie Specială a Facultății de Psihologie și Științele Educației din Cluj-Napoca.

⁶⁶ Conf. dr. Maria ANCA, Catedra de Psihopedagogie Specială a Facultății de Psihologie și Științele Educației din Cluj-Napoca.

⁶⁷ *Molitfelnic* (Tipărit cu aprobarea Sfântului Sinod și cu binecuvântarea Prea Fericitului Părinte Teoctist Patriarhul Bisericii Ortodoxe Române), EIBMBOR, București, 2006, pp. 375-376.

Rugăciune pentru chemarea milei lui Dumnezeu la toată litia și neputința

Doamne, Cel singur bogat în milă, Care, din îndurărilor bunătății Tale, Te pleci spre rugăciunile noastre, ale păcătoșilor și ale nevrednicilor Tăi robi; Cel care întocmești și chivernisești toate spre folosul nostru; Care, cu purtarea Ta de grijă cea înțeleaptă, ocârmuiești viața noastră și, în tot chipul, dorești mântuirea noastră; Cel care din fire ești Îndelung-răbdător și Mult-milostiv; Care pedepsești și iarăși tămăduiești și dai pedeapsa cu bunătate și cu iubire de oameni, nu ca să pierzi zidirea mâinilor Tale, ci, mai vârtos, ca să o aduci la frumusețea cea dintâi și la starea aleasă cea de la început, pe care am pierdut-o, prin slăbiciunea minții și prin sfatul vrăjmașului, vrând iarăși a ne ridica și în tot chipul, purtând grijă, să scapi ce a mai rămas din căderea aceea. Înсуți, Stăpâne atotțiitorule, caută spre noi și ia aminte spre rugăciunile noastre ale celor păcătoși, pentru că mulțimea fărădelegilor noastre ne-a făcut necutezător și nu mai îndrăznim să cerem iertare de greșelile noastre; dar, știind iubirea Ta de oameni, îndurarea, mila cea multă, îndelunga-răbdare, nerăutatea și prea-multa Ta bunătate, și îndrăznind spre adâncul acestora și spre noianul bunătății Tale, ridicăm mâinile și cu stăruință strigăm către Tine: am greșit, am făcut nelegiuiri, am călcat credința pentru că am uitat poruncile Tale și am umblat după cugetul nostru cel viclean. Căci am viețuit ca niște nevrednici de marea și de Evanghelia Hristosului Tău, de sfintele Lui patimi și de micșorarea Lui cea pentru noi, și ne-am făcut batjocură pentru iubitul Tău Fiu: și preoții și poporul Tău ne-am depărtat, toți ne-am abătut, împreună netrebniți ne-am făcut; nu mai este cine să facă judecată și dreptate, nu este nici unul. Am închis îndurărilor Tale și iubirea Ta de oameni și îndurărilor milei Dumnezeului nostru, din cauza răutății noastre și a vicleșugului în care am viețuit.

Tu ești bun, dar noi am făcut fărădelege. Tu ești îndelung-răbdător, iar noi vrednici de pedeapsă. Știm bunătatea Ta, deși suntem neînțelegători; puțin am fost pedepsiți pentru cele ce am greșit. Înfricoșător ești Tu, și cine Ți va sta Ție împotrivă? Cutremur de la Tine de va cuprinde munții, cine va sta împotriva brațului Tău? De vei închide cerul, cine îl va deschide? De vei încuia izvoarele Tale, cine va putea suferi? Ușor este înaintea ochilor Tăi a face săraci și a îmbogăți, a învia și a omori, a răni și a tămădui; și orice vei vrea Tu este lucru desăvârșit. Tu Te-ai mâniat, iar noi am greșit, zicea unul din cei de demult, căutând îndreptățire; iar nouă, dimpotrivă, ne este vremea să zicem: noi am greșit, iar Tu Te-ai mâniat. Pentru aceasta ne-am făcut ocară vecinilor noștri; ai întors fața Ta și de necinste ne-am umplut.

Ci, încetează, Doamne; iartă, Doamne; milostivește-Te, Doamne, și nu ne da pe noi morții pentru fărădelegile noastre, căci noi suntem poporul Tău și toiagul moștenirii Tale. Ceartă-ne pe noi, însă cu bunătate, iar nu cu mânia Ta, ca să nu ne împuținezi pe noi și să fim mai urgisiți decât toți câți locuiesc pe pământ, pentru că mila Ta este mai presus de cuvânt, și iubirea Ta de oameni neajunsă, și bogăția bunătății Tale neîntrecută. Pentru aceasta, îndrăznim, cu stăruință ne rugăm și cu umilință cerem, plecând genunchii inimilor noastre; încetează bătaia mâinii Tale, așa precum demult, în zilele lui David, ai încetat bătaia față de poporul Tău, cu toate că noi nu arătăm asemenea pocăință. Dar Tu, ca un preabun, oprește mânia

Ta, împlânzește iușimea Ta cea dreaptă și dă sănătate celor ce pățimesc, bolnavilor tărie, iar pe cei sănătoși îi ocrotește. Toată boala și toată neputința depărtează-o de la poporul Tău; pe toți îi ferește de această primejdie cumplită, păzindu-i nebântuiți de orice boală vătămătoare și păstrându-i, cu mâna Ta cea atotputernică, nesupărați de orice chinuire cumplită și tulburare pierzătoare, căci în adevăr iușimea mâniei Tale a cuprins pe toți și i-a tulburat. Și, chiar de nu ne-am întoarce cu totul de la vicleşugurile noastre, izbăvește-ne pe noi pe toți de sfatul rău și ne dă să-Ți mulțumim pentru toată facerea de bine. Pentru rugăciunile celei ce fără prihană Te-a născut pe Tine, ale Preacuratei Născătoarei de Dumnezeu și pururea Fecioarei Maria, cu folosințele sfinților și dumnezeieștilor îngeri și ale tuturor sfinților.

Că Tu ești izvorul milei și adâncul de nepătruns al milostivirii și Ție slavă înălțăm, împreună și Celui fără de început al Tău Părinte, și Preasfântului și Bunului și de viață Făcătorului Tău Duh, acum și pururea și în vecii vecilor⁶⁸.

Anexa 3

Formulări canonice

Canonul 57 al Sfinților Apostoli (Pedeapsa pentru batjocura celor cu defecte fizice)

„Dacă vreun cleric ar batjocori (ar lua în bătaie de joc) fie pe cel șchiop, fie pe cel surd, fie pe cel orb, fie pe cel vătămat la picioare, să se afurisească; asemenea și laicul”⁶⁹.

Canonul 77 al Sfinților Apostoli (Defectele fizice simple nu împiedică intrarea în cler)

„Dacă cineva ar fi cu ochiul vătămat sau cu piciorul rănit, dar este vrednic de episcopie, să fie (să devie), căci nu stricăciunea (defectul) trupului îl spurcă pe el, ci necurățirea sufletului”⁷⁰.

Canonul 78 al Sfinților Apostoli (Defectele fizice grave împiedică intrarea în cler)

„Iar surd fiind și orb, să nu fie (să nu se facă) episcop, nu pentru că ar fi spurcat, ci pentru ca să nu împiedice (să nu încurce) cele bisericesti”⁷¹.

⁶⁸ *Molitifelnic* (Tipărit cu aprobarea Sfântului Sinod și cu binecuvântarea Prea Fericitului Părinte Teoctist Patriarhul Bisericii Ortodoxe Române), EIBMBOR, București, 2006, pp. 376-379.

⁶⁹ Arhid. prof. dr. Ioan N. FLOCA, *Canoanele Bisericii Ortodoxe. Note și comentarii*, ediția a III-a îmbunătățită, Sibiu, 2005, p. 40.

⁷⁰ *Ibidem*, p. 50.

⁷¹ *Ibidem*.

Canonul 1 al Sinodului I Ecumenic de la Niceea (Automutilații nu pot fi clerici)

„Dacă cineva în boală s-a tăiat cu meșteșug (s-a operat) de către medici, sau de către barbari s-a tăiat, acesta să rămână în cler; iar dacă cineva sănătos fiind s-a tăiat pe sine, acesta, chiar dacă se numără în cler (chiar dacă este membru al clerului), se cade să înceteze (a mai face parte din cler) și de acum înainte, nici unul dintre cei de felul acesta nu trebuie să se înalteze (în cler).

Precum este lucrul vădit că (aici) se vorbește despre cei ce fac isprava aceasta înapoi și care îndrăznesc să se taie pe ei înșiși; tot la fel (este vădit că) dacă oarecari au fost scopiți (făcuți eunuci) de către barbari sau de către stăpâni, însă altminteri s-ar găsi vrednici, pe unii ca aceștia canonul îi primește în cler”⁷².

⁷² *Ibidem*, p. 55.

BIOPOLITICA ȘI PERSOANA**

ADRIANO PESSINA*

ABSTRACT. The United Nations Universal declaration of human rights (1984) has centered the assertion of human dignity and freedom as innate (not acquired) qualities in the logic of citizenship itself; this claim has been made not only in philosophical and religious terms, but also in *political* terms. Affirming that all men born free and equal for what concerns their dignity means to affirm actually that dignity is an ontological attribute, an intrinsic quality (and therefore inalienable) of the human being, beyond sex, health and social standing differences. The use of the notion of person as synonym of the qualities of adult risks to crush this gain of politics. The liberal biopolitics risks to be a source of discriminations among men when it adopts a concept of person different from that of human being. According to this view, the anthropological dualism peculiar to the Platonism lives again. Hannah Arendt, Evas Kittay and Martha Nussbaum's thesis allow us to underline the human person characteristics as both subject and bodily being, according to the Thomas Aquinas's intuition. If we think again human person as human being, it is possible to safeguard the everybody rights and particularly to defend those phases of human life in which human person is exposed, for the phases of the development or for the illness, to the dependence. Only in this way justice could be thought including all the phases of the existence, also those marked by disability.

Keywords: biopolitics, human person, ethics.

Politica a avut întotdeauna de-a face cu viața umană cel puțin prin două concepte cheie, cel de **cetățenie** și cel de **demonitate umană**. Însă termenul *biopolitica* este în mod structural ambiguu și ar trebui să discutăm despre legitimitatea unei politici cu privire la viață. Astăzi, în epoca tranziției epidemiologice, a globalizării pieții și a căderii ideologiilor totalitare, în Occident, am putea defini *biopolitica* ca fiind consolidarea acelei macro-ideologii care tinde să influențeze, care tinde să fie formală, procedurală și prin urmare să respecte pluralismul cultural și religios, legislațiile țărilor în materie de politică sanitară. În acest sens am putea vorbi despre o biopolitică liberală, care se afirmă prin instrumentul legislativ, dar se pune

* Profesor de Filosofie Morală, Directorul Centrului de Bioetică al Universității Catolice „Sacro Cuore” din Milano.

** Acest articol a fost publicat în limba italiană în revista „Medicina e Morale”, 2/2009, pp. 239-253; și a fost susținut la Centrul de Bioetică al Universității Babeș-Bolyai în cadrul conferinței cu titlu: *PERSOANA ÎNTRE ÎNȚELEGERE ȘI AUTOÎNȚELEGERE*, 11-13 noiembrie 2009. Traducerea din limba italiană de Maria Aluaș.

sub semnul extinderii posibilităților manipulărilor vieții umane, evitând, cel puțin de drept, modelul de impunere, dar de fapt condiționând, pe scară largă, obiceiurile lumii occidentale. Care este diferența între o biopolitică autoritară, precum cea care apărea, după părerea lui Karl Popper, în paginile Republicii lui Platon, și care apoi a culminat în biologismul sanitar și rasial al nazismului, și biopolitica *liberală*, care folosește limbajul drepturilor individului, care adesea coincid, totuși, cu drepturile și revendicările cetățeanului consumator?

Nodul care leagă, în *pollis*, cetățenia și recunoașterea demnității umane este justiția (dreptatea), înțeleasă în excepția sa, fundamentală și fondatoare, garanția că fiecăruia îi va fi dată partea sa, adică ceea ce i se cuvine. De fapt, cetățenia și recunoașterea demnității umane sunt condiții necesare pentru că relațiile dintre oameni să fie corecte, adică să fie în gradul să garanteze, în interiorul unei comune și pacifice conviețuiri, ceea ce se cuvine fiecăruia dincolo de limitele arbitrarității și a convenționalității care, de fapt, se regăsesc în orice construct social și politic. Într-un anume sens am putea afirma că spațiul public al relațiilor interpersonale pune mereu în joc acești trei termeni, care sunt baza oricărui discurs despre drepturi. Este interesant de notat că după cel de-al doilea război mondial s-a difuzat convingerea că trebuie să se lărgească conceptul de cetățenie și că ar trebui să se atribuie omului drepturi nu numai în calitatea sa de cetățean, ci în calitatea de *persoană*. Introducerea în dezbateră politică contemporană, a acestei noțiuni, apropiată tradiției creștine, privilegiată pentru a exprima dogma Sfintei Treimi, are efecte opuse celor dorite: și-anume dincolo de unanima recunoaștere a centralității persoanei și a drepturilor sale, profundul dezacord asupra a ceea ce trebuie să se înțeleagă prin această noțiune stă la baza celor mai grave forme de discriminare între oameni, discriminări care nu au fost niciodată teoretizate după război în societatea occidentală inspirată de modelul noii culturi liberale.

În primul rând, notăm că, înainte de apariția teoriilor lui Peter Singer pe scena bioeticii, (cel mai radical teoretician al separației între conceptul de ființă umană și cel persoană), noțiunea de persoană era deja ambiguă așa cum este înțeleasă în modernitate, și se discuta frecvent despre condițiile de schimbare totală a proiectului de includere a tuturor oamenilor, dincolo de condiția materială, rasă, vârstă, stare de sănătate, într-o perspectivă *comunitară* care să garanteze recunoașterea egalității și a drepturilor. Posibilitatea de afirmare a egalității ca dat pe care să se construiască orice ulterioară diferențiere cere, în primul rând, ca aceasta să fie recunoscută ca și calitate intrinsecă a ființei umane pure: dacă demnitatea indică o calitate care se poate primi sau pierde, dacă e gândită ca o calitate morală, sau ca o capacitate relațională, atunci nu există nicio îndoială că demnitatea suferă variațiuni și egalitatea dintre oameni se sfărâmă până ajunge la nimic. Dincolo de evenimentele istorice contingente care au dus la formularea *Declarației universale a Drepturilor omului* din anul 1948, nu se poate nega că măreția acelei declarații constă în a fi pus în termeni *politici*, și nu numai filosofici sau religioși, în însuși

centrul logicii cetățeniei afirmarea demnității umane și a libertății ca și calitate înăscută și nu dobândită.

Afirmația că toți oamenii se nasc liberi și egali în demnitate înseamnă de fapt că demnitatea este un atribut ontologic, o calitate intrinsecă (și prin urmare inalienabilă) a ființei umane, dincolo de diferențele de sex, de sănătate, de statut social. Că politica recunoaște demnitatea umană este un fapt decisiv, pentru că pune condițiile culturale ca o problemă a justiției care, cel puțin la modul ideal, dăruiește ideea că cetățenia poate fi formulată numai pe baza convingerilor și a convențiilor care guvernează comunitățile locale sau țările. Un criteriu universal care este adus ca normă pentru politică. Așadar, mutarea temei drepturilor de la om la persoană, nu ar fi problematic numai dacă ființa umană și persoana umană continuă să aibă aceeași extensie conceptuală, dacă indică aceeași realitate. Dar dacă această coincidență nu există, dacă persoana nu coincide cu omul și cu toate fazele existenței sale, dacă omul poate exista fără a fi persoană, atunci, drepturile încetează a mai fi atribuite tuturor și noțiunea de demnitate devine un titlu susceptibil de variații. A stabili că drepturile aparțin omului în calitatea sa de persoană, înseamnă, ca noțiunea de persoană pierde orice conotație antropologică și rămâne suspendată într-o funcțiune nedeterminată de analogie, intervine în existența concretă a omului o fractură care, în timp, va produce aceleași efecte prezente în dualismul dintre om și cetățean. De fapt, dualismul om/cetățean rămâne întotdeauna un dualism extrinsec, care poate fi sană, lărgind conceptul de cetățenie, ce poate diferenția oamenii între ei, dar care nu fărâmițează omul în interiorul său. A face în schimb, în interiorul condiției umane, o diferență între a fi om și a fi persoană înseamnă a divide omul în două, repropunând, în acest caz sub haina tematicii politice, acel dualism antropologic care este fructul otrăvit al platonismului, rezultatul învingător în și din modernitate.

Trebuie notat, de fapt, că în timp ce devii cetățean printr-un act de recunoaștere arbitrară, om devii prin generare, din alți oameni: *natura umană*, termen răstălmăcit în dezbaterile contemporane, în gândirea clasică indica ceea ce era comunicat prin procesul generării și semnala acea apartenență la istoria omului care era mai extinsă decât cea de cetățeni. Nu toți oamenii erau cetățeni: cetățenia nu a fost și încă nu este pentru toate ființele umane, pe motiv de condiție socială, de vârstă, de modul lor de a fi bărbat sau femeie. Istoria umanității arată istoria inegalităților și demnitatea, timp de secole, a fost atribuită numai anumitor oameni. Paradoxal, epoca care a introdus în termeni politici demnitatea umană ca fundament al cetățeniei pentru a asigura egalitatea în drepturile fundamentale, a dezvoltat apoi o noțiune de persoană care a divizat din nou această egalitate, punând condițiile unei redimensionări a cetățeniei. Biopolitica postbelică începea cu reluarea marii divizări între persoană și ființă umană, multă vreme teoretizată în anumite câmpuri ale filosofiei moderne. Acum, în ce constă această problematică, pe care o putem găsi la autori precum Hobbes, Locke, Kant, pentru a aminti trei figuri eminente ale modernismului, care însă prezintă trei concepții diferite de politică? Într-o sinteză extremă, putem afirma că aceasta corespunde ideii că persoana este numai partea

rațională a omului, capacitatea sa de a evalua și de a fi agent moral, dimensiunea sa spirituală contrapusă și distinctă de ființa sa corporală, de dimensiunea sa concretă fizică. În această perspectivă persoana *posedă* un corp, și exercită o *signoria* a propriului corp, după formule dragi lui Maritain și a diverșilor personalități contemporani din aria creștină, în care răsună, mai mult sau mai puțin, formule dualiste din platonism. Acest dualism, pentru că a fost gândit într-un context creștin, a împiedicat, dincolo de fragilitatea sa teoretică, ducerea la bun sfârșit a semnificatului fracturii dintre dimensiunea corporală a omului și dimensiunea sa rațională: protestul împotriva materialismului și colectivismului duc la emfatarea valorilor spirituale și a dimensiunii raționale și morale a omului, însă erau departe de dezaprecierea corpului uman redus la pura sa dimensiune *biologică*.

De fapt, creaționismul și Revelația împiedicau ca fructul otrăvit al platonismului să ducă la bun sfârșit dezagregarea umanului: natura era încă gândită ca operă a lui Dumnezeu, și Întruparea împiedica o dezapreciere a dimensiunii corporale. Dimensiunea corporală a omului era subordonată dimensiunii raționale și spirituale, dar nu era gândită ca materie *neutră*, privată de un semnificat intrinsec. Mișcarea teoretică care a adus, în anumite arii ale contextului contemporan, la atribuirea noțiunii de persoană chiar și acelor care sunt definiți *animale non umane* (spre exemplu anumite primare) este realizat datorită unei duble mișcări teoretice: progresiva *neutralizare* a corpului, gândit ca pură materie evolutivă, incapabil prin sine însuși de a indica o *diferență* între vii, și emfatarea activităților cognitive ca element în măsură să distingă persoana de non persoană.

Unindu-se cu un evoluționism care face teoria științifico-descriptivă s-a afirmat, gradual, că implicita filosofie a naturii, emfatarea a dualismului între ființa rațională și ființa corporală a permis conceptualizarea corpului ca *materie pură* și deschiderea porților spre așa-numitele drepturi ale animalelor. În această perspectivă omul încetează a se distinge de animal, corpul uman este *animalizat* și noțiunea de persoană, pusă ca sinonim al activității de cunoaștere, devine necesară în recunoașterea demnității omului. În această perspectivă *persoana* este un atribut care se primește și se pierde după cum evoluează viața corporală și nu mai e de ajuns a fi oameni pentru a fi deținători de drepturi. Un alt paradox, materialismul, unindu-se cu spiritualismul platonice, sfârșește prin a nega fie spiritul (substituit de *mental*, înțeles ca produs al creierului), fie valoarea corpului uman, redus la *materie*, la așa-numitul biologic, prin a sfârși cu valorizarea *persoanei* înțelese ca pură activitate volitivă și cognitivă. Noul dualism, persoană și ființă umană este la originea limbajului cu care, în anumite arii ale gândirii liberale, se încearcă astăzi să se rescrie cetățenia.

De la suveranitate la discriminare

În perspectiva expusă până aici, a avea un corp și a fi suverani ai corpului înseamnă a avea *drept de viață și de moarte* asupra corpului, înseamnă a stabili că

acest corp, ca pură substanță biologică a persoanei, nu are altă demnitate decât cea pe care o reflectă persoana însăși, adică cea a activității sale cognitive și volitive. Așadar nu este greu de înțeles analogia care se inserează în contemporaneitate dintre suveranitatea statului etic (care în nazism realiza verticele biopoliticii selective, după un proiect de eugenetică ce tindea la crearea rasei superioare) și suveranitatea individului persoană asupra corpului său și a corpului altuia acolo unde *lipsește* persoana¹.

Manipularea ființelor umane în fază embrionară sau fetală, eutanasia ca proiect de extindere a suicidului asistat, proiectul de *perfecționare* a omului cu o eugenetică ameliorativă, în contextul biopoliticii liberale, sunt de fapt, premise în numele suveranității că ființa umană persoană (adică cel care e adult, capabil să înțeleagă și să vrea, cetățean occidental, consumator și producător, adică protagonist al schimbului mutual de tip contractualist pe care s-ar fonda, în mod ideal, o societate liberală) poate decide asupra vieții ființei umane care nu este încă sau nu mai poate fi persoană (adică nu este încă sau nu mai poate fi în gradul de a înțelege și de a vrea).

Această diviziune (care evocă diviziunea dintre a fi și a trebui să fie ce a tentat să consacre excluderea categoriei adevărului din câmpul eticii), nu împarte oamenii, ci omul: revenirea anticiei formule care răsuna în nazism (a fost introdusă la începutul secolului al XX-lea în context medical) cea de *viață nedemnă de a fi trăită* astăzi vine interiorizată de individul însuși, care instaurează un raport staniu de ură și iubire cu acea corporalitate pe care o are sau pe care gândește să o *aibă*. O iubire și o ură față de propriul corp în care răsună antica dialectică sclav-stăpân. Dar pentru că omul este un corp uman și nu are un corp uman, este dificil ca acea abstractă stăpânire închipuită de o antropologie irealistă: bolile, bătrânețea, relațiile dificile, să facă obositoare stăpânirea *persoanei* asupra propriului corp și să facă dificile vremurile de boală, acolo unde corpul devine străin de proiectele persoanei. De aici ideea că este mai bine să nu trăiască acei copii afectați de boală și că nu se vor bucura, poate, de statutul de *persoană* pentru că vor fi dependenți de alții, că vor trebui să suporte „tirania” propriului corp bolnav. De aici vine ideea de a programa, prin **directive anticipate**, propriul sfârșit atunci când nu se va mai putea exercita stăpânirea asupra propriului corp, se va pierde cunoștința de sine și va trebui să ai încredere în alții. Imaginea de *corp* ca *închisoare* este folosită des în dezbaterile cu privire la bolile neuro-vegetative. Corpul este înțeles ca o povară de care trebuie să te eliberezi, după un insolit model platonice. Acest dualism, consacrat de o certă semantizare contemporană a termenului persoană, este și la originea noului mod de a gândi sexualitatea și a „drepturilor” sale. Dacă persoana are un corp, atunci persoana nu este, de fapt, nici bărbat nici femeie și prin urmare

¹ Asupra acestor argumente a se vedea următoarele studii: R. ESPOSITO, *Bios. Biopolitica filosofia*, Einaudi, Torino, 2004; G. AGAMBEN, *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Torino, Einaudi, 2005; R. ESPOSITO, *Terza persona. Politica della vita e filosofia dell'impersonale*, Torino, Einaudi, 2007; M. CANGIOTTI, *Le ragioni del limite. Per una critica della prospettiva biopolitica*, „Hermeneutica, Annuario di filosofia e teologia”, 2008, pp. 117-139.

ființa sa, de bărbat sau femeie, nu va depinde numai de corpul său, ci de libera sa alegere. Teoria care propune posibilitatea de a-și putea inventa propria identitate și propria personalitate se alimentează din această sciziune: astfel, spre exemplu, homosexualitatea ca alegere și ca drept, și nu ca fapt sau ca situație psihologică, este teoretizată înlăuntrul acestei sciziuni dintre persoană și ființă umană, dintre minte și corp, dintre dorință și identitate fiziologică. Persoana devine *neutrul* care în timp ce confirmă limbajul *politic corect*, în iluzia de a evita discriminări pe motiv de gen masculin sau feminin, de fapt dizolvă caracterul propriu al persoanei umane, care nu este niciodată neutră, nu este niciodată fără corp. A deveni femei sau bărbați nu ar mai însemna dezvoltarea în timp a condițiilor de a fi persoană *umană* (unde adjectivul este decisiv pentru că confirmă imposibilitatea de a divide ființa umană de a fi chiar *persoană umană*), adică bărbat sau femeie, însă ar însemna să decizi în funcție de un *neutru* plămădit de alegeri și de dorințe.

Paradoxal, o șiretenie a istoriei sau o stupiditate a omului, dificil de spus, ne întoarce la problema care se dorea rezolvată: nu mai este de ajuns nuda calitate a ființei umane pentru a se bucura de recunoașterea celuilalt, pentru a putea conta pe solicitudinea celuilalt, pentru a avea încredere în grija oferită de altul, pentru a te putea simți *în mod real participant într-o societate* capabilă să păstreze sensul demnității ontologice a ființei persoană umană. Se poate liniștit repeta ceea ce spunea Hannah Arendt reflectând la situația prizonierilor din câmpurile de concentrare, lipsiți de cetățenie și de orice drept:

„Conceptul de drepturi umane a naufragiat în momentul în care au apărut indivizi care au pierdut toate celelalte calități și relații specifice, afară de calitatea lor umană. Lumea nu a găsit nimic sacru în abstracta nuditate a ființei umane. Și, date fiind condițiile politice obiective, este dificil de spus cum conceptul de om pe care sunt fondate drepturile umane – pe care îl vor creat după chipul lui Dumnezeu (în formula americană), sau ca reprezentant al umanității, sau ca purtător de exigențe sacre ale legii naturale (în formula franceză) – ar fi putut contribui la aflarea soluției acestei probleme”².

Apatridul, într-un anumit sens, a fost interiorizat în condiția umană, a devenit acea ființă umană care neavând încă, din rațiuni de dezvoltare, sau nemaiavăd, din cauze patologice, cunoștința de sine încetează a fi considerată persoană, și se arată numai ca un om și nimic mai mult. Însă, cum scria Hannah Arendt, „Un om care nu este altceva decât un om pare că și-a pierdut calitățile care îi determinau pe ceilalți în a-l trata ca pe unul asemenea lor”³.

Separarea omului de persoană înseamnă de fapt introducerea de grave probleme de justiție socială și minarea principiului liberal al egalității. A scos în evidență clar această situație filozoafa americană Eva Kittay care, plecând de la experiența avută cu fiica ei afectată de paralizie cerebrală congenitală, a arătat dificultățile de tratament și de îngrijire a *persoanelor cu dizabilități*. A vorbi despre

² H. ARENDT, *Le origini del totalitarismo*, Einaudi, Torino, 2004, p. 415.

³ *Ibidem*, p. 418.

persoane cu dizabilități înseamnă a nega separația dintre ființa umană și persoană și întoarcerea la reflecția asupra conștiinței omului nu ca ceea ce constituie identitatea persoanei ci ca ceea ce permite evidențierea persoanei care este deja și care precede conștiința de sine pe care fiecare o poate sau nu avea.

Eva Kittay și Martha Nussbaum sunt printre autorii care au arătat cel mai bine caracterul discriminant al biopoliticii liberale cu privire la persoanele cu dizabilități, destinate a se mulțumi numai cu fărâmiturile ce rămân din distribuirea resurselor destinate a favoriza cetățenia.

În special, Martha Nussbaum, pe baza tezelor lui Eva Kittay, a identificat trei urgente probleme de justiție socială la care gândirea liberală nu pare să fie în măsură să răspundă, așa cum este formulat conceptul de justiție și de demnitate umană:

1. „Problema tratamentului egal ce trebuie rezervat persoanelor dizabile mental sau fizic care au nevoie de o cantitate mare de îngrijiri pentru toată viața”⁴;

2. „O problemă legată de prima, însă distinctă, cu privire la dificultatea furnizării de cure adecvate persoanelor, ce în anumite perioade sunt independente, în faza în care trăiesc într-o condiție de dependență majoră”⁵, cum ar fi, cei vârstnici;

3. „Problema retribuiri celor care au grijă de cei care trăiesc într-o condiție de dependență”. Aceste persoane au nevoie de multe lucruri: de recunoașterea faptului că activitatea lor este o formă de muncă, de sprijin, fie uman, fie financiar, de posibilitatea unei cariere gratificante și remunerative și de participarea la viața socială⁶.

La o primă vedere aceste probleme ar părea că au legătură cu o categorie specială de persoane, și-anume „dizabilii” și atât. Și în imaginarul nostru putem să ne gândim, spre exemplu, la copii afectați de sindromul Dawn, la persoane paraplegice, la persoane aflate în stare vegetativă, sau la bătrânii care nu mai sunt autosuficienți. În realitate nu este vorba despre *categorii sociale* pentru că formele de dependență, mai mult sau mai puțin extreme, pe care unii dintre ei le experimentează, sunt componente ale condiției umane și sunt, prin urmare, aspecte ale existenței, pe care în mod diferit și în momente diverse ale existenței, orice persoană umană le experimentează, atunci când crește un copil, când este bolnav, când este în vârstă și când se apropie de moarte.

Nussbaum a arătat motivul pentru care aceste probleme riscă să fie considerate marginale pentru orice teorie de justiție socială care apare pe scena gândirii liberale și a modelului contractualistic al schimbului mutual dintre cetățeni. Actorii contractului social sunt considerați întotdeauna persoane libere, egale și independente și așadar e evident că teoriile de justiție socială nu pun în interiorul propriei structuri argumentative probleme care sunt proprii celor care nu sunt independenți și nu sunt în gradul să-și exprime propria voință. Nussbaum a

⁴ M. NUSSBAUM, *Giustizia sociale e dignità umana*, Il Mulino, Bologna, 2002, p. 32.

⁵ *Ibidem*.

⁶ *Ibidem*, p. 33.

încercat să corijeze această problemă recurgând la două izvoare, antropologia aristotelică și teoria nevoilor materiale a lui Karl Marx. În acest mod Nussbaum a încercat să extindă conceptul de demnitate umană chiar și la ceea ce definește dimensiunea *animală a omului* și a pus pe ordinea de zi probleme ce derivă din această recunoaștere și care se traduc și în nevoi materiale ale omului concret. De aici vine tentativa de a integra concepția abstractă a drepturilor omului în teoria capacităților dezvoltată în sens trans-cultural de Amartya Sen.

Acum întrucât nu ne ocupăm de analiza acestui al doilea punct, este oportun să evaluăm ideile neo-aristotelice ale Marthei Nussbaum: este vorba despre idei care sunt în măsură să reziste principiilor de discriminare injustă derivate de la noțiunea de persoană de origine kantiană, centrată pe demnitatea omului ca ființă rațională? Nu pare să fie așa.

De fapt, Nussbaum cedează altui dualism, cel de a reprezenta omul ca fiind compus din două elemente, unul de natură animală și altul de natură rațională. Este adevărat că, plătind un debit contemporaneității, pentru Nussbaum chiar și animalele sunt deținătoare de drepturi, însă problema rămâne, pentru că în realitate omul este întotdeauna numai om și *modul său de ființă vie* este ontologic diferit de modul de a fi ființe vii a altor viețuitoare. Platonismul modernității îl găsim și în gândirea lui Nussbaum: în realitate, în om nu este un *animal* asupra căruia raționalul să aibă din nou un anume tip de domeniu. În om totul este uman, chiar și acele aspecte care îl pun în analogie cu animalul. Numai pentru că omul a umanizat animalul a fost posibilă animalizarea omului: însă în acest mod, încă o dată, s-a pierdut conștiința acelei *nude calități a ființei umane* despre care vorbea Arendt. O calitate care este bine exprimată în definiția lapidară a lui Toma de Aquino care definește astfel persoana umană:

„Așadar persoana umană, în orice natură indică ceea ce este distinct în acea natură: adică în natura umană semnifică această carne, aceste oase, acest suflet, care sunt principiu de individualizare a omului; acele lucruri care nu intră în semnificatul de persoană, totuși fac parte din cel de persoană umană”⁷.

De prea multe ori s-a uitat acest pas care este decisiv pentru a înțelege, așa cum spune Toma, persoana umană: persoana nu este persoana umană, și aceasta din urmă se caracterizează chiar prin acea corporalitate dată de la originea sa și constantă în timpul dezvoltării și al existenței.

Acum, dacă ne întrebăm de ce folosim noțiunea de persoană umană și nu continuăm să o folosim pe cea de ființă umană, văzând că indică aceeași realitate, putem răspunde spunând că noțiunea de persoană atribuită omului ajută, înainte de toate, cel puțin în gândirea tomistă, la valorizarea unicității. Modul de a fi unul al persoanei este diferit de modul de a fi unul a oricărei alte entități, fie ea și vie. De fapt, în timp ce este evident că orice entitate are o unitate proprie, și că o turmă de oi este formată dintr-un anumit număr de oi, dintre care fiecare este una, în cazul

⁷ TOMMASO D'AQUINO, *Summa Theologiae*, I, q. 29, a. 24.

unicității persoanei, chiar și a persoanei umane, aceasta exprimă ceea ce, în cheie modernă, am putea numi subiectivitatea. Omul devine conștient în timpul acestei subiectivități care există încă de la început și pe care starea de conștiință o revelă, dar nu o creează. Modul său de a fi persoană este, să spunem așa, constanta sa ontologică, ceea ce face dintr-un om, în toate fazele existenței sale, un subiect, chiar și înainte de a fi capabil să-și exprime propria personalitate, chiar și atunci când nu a fost niciodată capabil să o exprime. Subiectivitatea, de fapt, este gândită plecând de la natura substanțială și personală a omului. Acum, această conștiință a identității și a individualității a modului de a fi persoană umană este exprimată cu claritate de Hannah Arendt, într-o abordare de tip fenomenologic. Merită să reproducem acest fragment pentru că ne permite să înțelegem că nu este necesar să folosim noțiunea de persoană umană pentru a descrie în mod complet ceea ce aparține omului:

„Viața umană, condiție fundamentală și a discursului și a acțiunilor, are caracterul dublu de egalizare și de distincție. Dacă oamenii nu ar fi fost egali, nu ar putea nici să se înțeleagă între ei, nici să-și înțeleagă predecesorii, nici să facă proiecte pentru viitor și să prevadă nevoia de succesori. Dacă oamenii nu ar fi diferiți, și dacă fiecare ființă umană nu ar fi fost diferită de oricare alta, nu ar avea nevoie nici de discurs nici de acțiune pentru a se înțelege între ei. Ar fi suficiente doar semne și sunete pentru a-și comunica dorințe și nevoi imediate și identice. Distincția dintre ființele umane nu se identifică cu alteritatea – curioasa calitate de *alteritas* inerentă fiecărui lucru este, prin urmare, în filosofia medievală, una dintre cele patru caracteristici fundamentale și universale ale Ființei, transcendente oricărei calități particulare. (...) Alteritatea în forma sa abstractă este repetabilă numai în multiplicarea pură a obiectelor neorganice, în timp ce fiecare viață organică arată variații și distincții, chiar și între exemplarele aceleiași specii. Însă numai omul poate avea această distincție și se poate exprima pe el însuși, și numai el se poate comunica pe el însuși și nu doar ceva – sete, foame, afecțiune, ostilitate sau teamă. În „om, alteritatea pe care o are cu toate celelalte lucruri și distincția față de alte ființe umane devine unicitate și pluralitatea umană este în mod paradoxal pluralitate de ființe unice”⁸.

Din cele spuse până acum se înțelege că demnitatea umană este ceva care are de a face cu două elemente, unicitatea proprie ființei umane și concreta sa sinteză corporală: demnitatea personală nu este demnitatea unei ființe care gândește, a unei ființe raționale, ci a unei ființe umane, adică a unei substanțe corporale, vii, care gândește și care are o subiectivitate ontologică și nu numai psihologică. Cunoștința de sine presupune existența unui sine care poate fi conștient: altfel spus, subiectivitatea antropologică este înscrisă în natura umană, în ceea ce vine transmis prin generare și conștiința este ceea ce permite, în anumite momente ale existenței, acestui eu să devină conștient de sine.

Nicio formă de justiție socială nu va putea să evite practica discriminării dacă nu va ști să se întoarcă la o concepție antropologică unitară, pentru că dacă

⁸ H. ARENDT, *Vita activa*, Bompiani, Milano, 2004, pp. 127-128.

ideea de justiție este constituită din acel a da fiecăruia ceea ce îi este propriu, atunci nu există justiție în acea formă de biopolitică care respectă omul acolo unde nu se restituie omului calitatea sa proprie de ființă umană, exprimată clar de definiția tomistă de persoană umană. Această definiție prezintă anumite caractere care merită a fi evidențiate. Este în gradul de a garanta egalitatea între oameni pentru că în realismul său empiric admite că persoana umană este o ființă vie care se transformă în timp și care manifestă și forme de dependență și cele relative, de independență. Nu există în această perspectivă, nicio posibilitate de a fi mai mult sau mai puțin persoană umană, pentru că este prin constituția sa. În al doilea rând, aceasta sustrage conceptul de demnitate umană în versiunea sa publică, generală, de la limitările pe care fiecare le poate introduce, de fapt, prin propria viziune cu privire la lume și la lucruri. În ultimul rând, este în măsură să asume și să valorizeze acea teorie a capacităților propusă de M. Nussbaum care facilitează discursul intercultural și dă un nou respiro discursului drepturilor omului sustrăgându-l derivei care îl duce la transformarea lui într-un discurs al drepturilor voințelor umane.

A DEFINI DIZABILITATEA ȘI A REDEFINI POLITICILE ÎN LUMINA CLASIFICĂRII INTERNAȚIONALE A FUNCȚIONĂRII ȘI DIZABILITĂȚII (CIF)

MATILDE LEONARDI*

ABSTRACT. The UN Convention on the Right of Persons with Disability, approved by the General Assembly of the United Nations on 13 December 2006 and entered into force on 3 May 2008, introduced a new priority in the world agenda. The condition of persons with disability, previously considered as a matter of secondary importance, was transformed from a mainly a medical issue into a matter of respect for human rights. The author presents the new approach, the bio-psycho-social model of disability and shows that UN Convention and the ICF can be used together as long as it is clear that the path to be done implies research, cultural growing and changes, reforms and political willingness to consider disability not as an issue for some but a fact about human condition that concerns all citizens.

Keywords: disability, human rights, social welfare, ICF classification, functions.

Care este definiția pentru dizabilitate?

Astăzi, de fapt, problema definirii dizabilității reprezintă o problemă inevitabilă pentru identitatea sistemului de asistență socială. Atât tranziția epidemiologică cât și cronicizarea bolilor au determinat o transformare radicală a politicilor pentru sănătate și a politicilor de asistență socială în general în țările occidentale (Iezzoni e Freedman, 2008).

Clasificarea Internațională a Funcționării, a Dizabilității și a Sănătății (CIF) propune o serie de schimbări importante la nivel cultural cu privire la conceptele de sănătate, funcționare, și mai ales, dizabilitate. Pentru multă vreme, într-adevăr, conceptul de sănătate a fost suprapus celui de absență a bolii, un model strict de matrice medico-organică care s-a extins recent și la alte componente. Sănătatea, nu este însă absența bolii, însă poate fi sintetizată ca o stare a întregii persoane; prin urmare starea de bine este strict legată de funcționarea umană la toate nivelele: biologic, psihologic și social.

Includerea mediului ambiental în definiția stării de sănătate este de o importanță majoră: sănătatea unui individ influențează direct contextul său de viață (implicând schimbări referitoare la obșnuințele sale, la munca sa, la relațiile sale),

* Medic neurolog și pediatru, Institutul Neurologic Carlo Besta, Milano, Italia; Coordonator al Proiectului European MURINET. Traducere din limba italiană de Maria Aluș.

** Acest articol este o adaptare a studiului publicat în vol. *ICF e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Nuove prospettive per l'inclusione*, editat de Giulio BORGNOLO, Romolo de CAMILLIS, Carlo FRANCESCUTTI, Lucilla FRATTURA, Raffaella TROIANO, Giovanni BASSI și Elena TUBARO, Edizioni Erickson, 2009, pp. 45-54. Mulțumiri Editurii Erickson și autoarei pentru amabilitatea cu care ne-au pus la dispoziție materialul în vederea traducerii și a publicării în revista Studia Universitatis Babeș-Bolyai – Bioethica.

așa cum acesta interacționează și influențează sănătatea persoanei (spre exemplu la nivel legislativ, de atitudini, de bariere, de poluarea mediului sau de stres) (Schneider et al., 2003). Această definiție a sănătății în sens amplu a fost acceptată încă din anul 1948 de întreaga comunitate științifică și nu numai, ca punct de referință a politicilor și a prospectării intervențiilor sociale și medicale.

Definiția dizabilității, nu a întâlnit, însă, un parcurs atât de simplu dată fiind multitudinea de semnificate avute în diverse țări, în diverse contexte, în diverse momente, neexistând un consens cu privire la conceptul de dizabilitate. Din acest motiv, în mediul internațional Organizația Mondială a Sănătății a dezvoltat o cercetare pe o durată semnificativă de ani, pentru a găsi un posibil răspuns, după câte se pare, încă nerezolvat și discordant în câmpul de definire a dizabilității, cu convingerea fermă că este important de a avea o definiție a dizabilității cu privire la care să existe un amplu acord (Leonardi et al., 2006).

Au fost identificate, așadar, anumite criterii pe care pe care să se bazeze o definiție a dizabilității: o asemenea definiție trebuie să fie aplicabilă tuturor persoanelor, fără a crea minorități definite a priori numai pe bază de diagnostic (spre exemplu „orbii” sau „paraplegicii”), și ar trebui să fie în măsură să descrie dizabilitatea prin intermediul a diferite arii de funcționare și să fie aplicabile tuturor persoanelor.

Convenția Organizațiilor Unite cu privire la drepturile persoanelor cu dizabilități (2006) nu definește dizabilitatea, ci mai degrabă persoanele cu dizabilități, însă restrânge conceptul de dizabilitate la situații caracterizate de afectări de durată. Definiția CIF a dizabilității se bazează pe aspectele interacțiunii dintre un individ (cu o anumită condiție de sănătate) și factorii contextuali.

Dizabilitatea este o stare de diminuare a funcționării legată de boală, de tulburare, de leziuni, sau de alte condiții de sănătate care, în contextul propriu al persoanei în cauză este trăită ca o afectare, o limitare a activității sau o restricție la participare.

Tema definirii a *cine sunt persoanele cu dizabilități* nu se epuizează în opunerea modelului medical celui social și este posibil de înfruntat prin aplicarea modelului bio-psiho-social introdus de CIF. În prezent, datorită problemelor politice, economice, sociale și conceptuale, multe țări nu numai că nu recunosc pe deplin drepturile fundamentale și civile ale persoanelor cu dizabilități, ci adesea nu le recunosc nici măcar „calitatea de persoane”. Dificultatea de a fi de acord asupra a cine sunt persoanele cu dizabilități este dezbătută puternic în ultimii ani, pe durata lungului drum care a dus la elaborarea și adoptarea Convenției cu privire la drepturile persoanelor cu dizabilități.

Se înțelege că problematicile legate de definirea dizabilității sunt și rămân foarte complexe, chiar și în domeniul drepturilor omului și al documentelor Organizației Națiunilor Unite. Când se încearcă a se înțelege dizabilitatea se sfârșește prin a reflecta la teme diverse, precum: cum se definește dizabilitatea, cine este persoana cu dizabilitate, cine nu e dizabil. Distincția dintre „normal” și „non normal” este adesea rădăcina dificultăților legate de problemele conceptuale expuse. În

acest sens este util a pune întrebări cu privire la om și a reflecta asupra omului „normal”, asupra tipologiei care a fost multă vreme luată în considerare, și care sub anumite aspecte este încă unicul reprezentant al rasei umane: unicul exemplu „real” care este uzat în proiectarea fiecărui nivel, de la urbanistică la design, de la legislație la cercetarea științifică (Leonardi, 2005). Totuși este destul de dificil de definit caracteristicile omului „normal”, mai ales când este evident faptul că nu se poate face referire la obiceiurile sau la obișnuințele unei culturi specifice pentru a elabora un criteriu de evaluare acceptabilă la modul comun. Rezultă, astfel, și mai evident cât de incorect este să se facă distincția între „normali” și „dizabili” pentru că este *normal* ca persoana să se poate afla, pe durata vieții sale, într-o anumite condiție de dizabilitate. Depășită ideea că ar fi posibil să definim la modul abstract sau din punct de vedere sociologic „omul normal”, ar fi necesar să clarificăm dualismul sănătos-bolnav. Sănătatea este una dintre posibilele condiții în care se poate găsi omul, la fel ca și boala. Un alt dualism care cere a fi clarificat este dizabil-bolnav, pentru faptul că însuși conceptul de „dizabil” ca echivalent al celui de bolnav nu este corect: există persoane dizabile care au o determinată condiție de sănătate nu ca urmare a unei patologii progresive sau cronice, ci din cauza unor accidente (accidente de muncă, accidente rutiere etc.); apoi se tinde a nu considera persoana bolnavă ca o persoană dizabilă pentru prejudecata care apasă pe conceptul de dizabilitate, considerat, în diferite contexte, după o accepțiune pur negativă. În acest mod o persoană cardiopatică, asmatică, aflată în depresie sau obeză este greu considerată/definită dizabilă, chiar prezentând evidente dificultăți de funcționare (Leonardi, 2005).

Folosirea termenului „handicap” se prezintă ca fiind inadecvat și depășit în această viziune cu privire la persoanele cu dizabilități. În Italia, și în aproape toate țările, așa cum a recomandat OMS după publicarea CIF, efortul cultural și nu numai semantic este acela de a împărtăși un limbaj comun și de a evita alte definiții, greșite din punct de vedere metodologic și conceptual, ca aceea de „abili în mod diferit”.

Ceea ce rezultă din raportul Universității Brunel din 2002 și ca urmare a rezultatelor proiectului de cercetare european MHADIE (www.mhadie.it) este că în acest moment lipsește o definiție univocă a dizabilității, lipsește adică un acord asupra conceptului ce stă la baza acestei definiții, și, în prezent, acesta poate fi furnizat numai făcând referire la Clasificarea CIF.

Este important de subliniat faptul că CIF nu este o clasificare a persoanelor, ci este o clasificare a caracteristicilor sănătății persoanelor în contextul situațiilor de viață individuale și a interacțiunii cu factorii ambientali, care sunt bariere sau facilitatori. Cu CIF se vorbește despre persoane cu dizabilități și este instrumentul pentru a împărtăși condiția noastră umană, care îi caracterizează pe toți și pe fiecare. CIF ne furnizează metoda corectă și limbajul adecvat pentru a da semnificatul apropiat fiecărei componente a persoanei și a mediului în care aceasta trăiește.

Dizabilitate, Funcționare

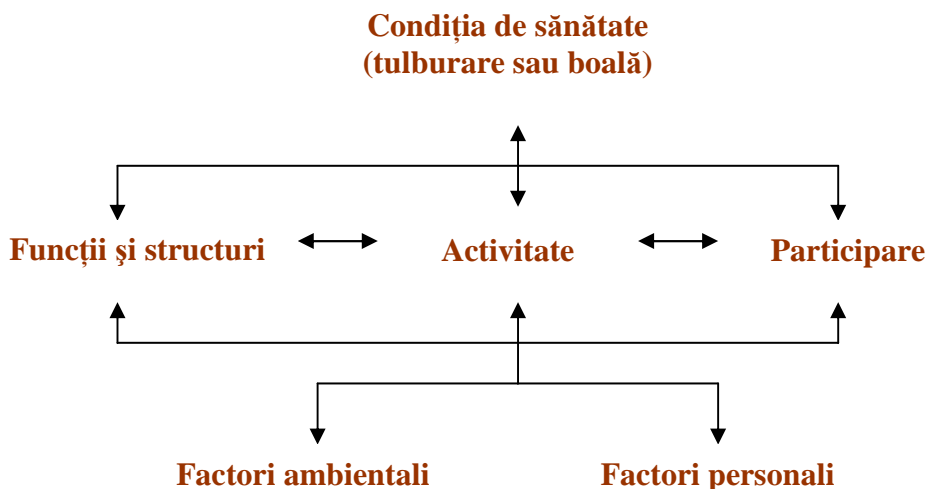
Conceptul de funcționare, așa cum este definit în CIF, vine de la concepția veche asupra „abilității rezidue” pentru a promova în schimb o viziune pozitivă. „Funcționare” este un termen umbrelă utilizat în CIF pentru a indica aspectele pozitive ale interacțiunii dintre un individ, cu o anumită condiție de sănătate, și factorii contextuali ai aceluși individ, care pot fi factori de mediu sau personali. Funcționarea unei persoane, așadar, este descrisă pornind fie de la condiția acesteia de sănătate (pentru care spre exemplu, o persoană cardiopatică nu va putea efectua eforturi fizice prea intense și prelungite), fie plecând de la mediul în care aceasta trăiește (aceeași persoană va trebui să încerce să-și limiteze starea sa de tensiune, însă dacă contextul său relațional este stresant, aceasta va avea urmări și la nivelul său de funcționare; Iezzoni e Greenberg, 2003).

CIF introduce, așadar, conceptul inovativ de clasificare a stării de sănătate a persoanei, deplasând centrul problemei de la afectare sau deficiență la viața persoanelor: asupra modului în care persoanele trăiesc în contextul lor ambiental, psihologic, istoric și cultural, a modului în care acest context acționează și asupra modului în care asemenea condiții pot fi ameliorate sau îngreunate cu scopul de a face posibilă la modul concret o viață satisfăcătoare la nivel social și productiv. Aceasta este în mod sigur cea mai mare inovație introdusă de CIF, faptul că atenția nu mai este centrată numai pe subiect și pe caracteristicile sănătății sale, dar și pe contextul în care acesta trăiește și a modului în care, interacționând în mod constant cu condițiile fizice și psihice, participă în mod amplu la determinarea nivelului de dizabilitate.

OMS, prin publicarea CIF, promovează și difuzează următoarea definiție a dizabilității: „Dizabilitatea este definită ca fiind consecința sau rezultatul unei relații complexe dintre condiția de sănătate a unui individ și factorii personali, factorii contextuali care reprezintă circumstanțele în care trăiește individul” (OMS, 2002). Această definiție reprezintă o noutate în mediul internațional tocmai pentru că clarifică faptul că dizabilitatea nu este definită numai plecând de la diagnostic, ci de la interacțiunea dintre o condiție de sănătate *cu* factorii contextuali care, după prezența aspectelor facilitante sau obstaculante, pot determina un nivel de dizabilitate foarte diferit. Acest model interactiv dintre condiția de sănătate și mediul ambiental este așa-numitul model bio-psiho-social al dizabilității.

Pentru a ajunge la acest model, OMS a folosit o serie de principii fundamentale, legate de conceptul de dizabilitate, care au fost la baza reviziunilor introduse cu timpul, plecând de la clasificarea *ICIDH (International Classification of Impairment, Disability and Handicap)*, din anul 1980 (OMS, 1980). Folosirea termenului “dizabilitate” în CIF, împreună cu eliminarea cuvântului “handicap”, nu reprezintă o simplă modificare semantică, ci implică abandonarea modelului liniar adoptat de *ICIDH* și depășirea inevitabilă și de dorit a acestuia și în practică.

Modelul bio-psiho-social reprezintă una dintre cele mai importante contribuții ale CIF tocmai pentru că consimte să dezvolte o fenomenologie a umanului în întregimea ei, permițând să cerceteze multidimensionalitatea. Acesta pune aceeași atenție atât pe aspectele ce privesc sănătatea persoanei, coerente cu un model medical, cât și pe aspectele de participare, coerente cu un model numit social, fiind atent și la factorii ambientali.



Interacțiuni între componentele CIF (CIF ro, p. 18)

În dezvoltarea modelului conceptual și operativ al CIF un pas important a fost publicarea noii versiuni completate a CIF pentru copii și adolescenți, CIF-CY, în anul 2007 (OMS, 2007). Acest nou instrument, fructul unei munci intense de adaptare desfășurat în 18 țări din lume plecând de la CIF, reprezintă un *framework* conceptual de o importanță extraordinară pentru că focalizează interesul pe persoana cu nevoile ei reale, coerent cu principiile *Convenției cu privire la drepturile copiilor* (ONU, 1989) și a *Convenției ONU cu privire la persoanele cu dizabilități* (ONU, 2007), permițând în același timp punerea clinicianului în condițiile de a completa o fișă anamnetică, punctuală și de a actualiza o proiectare personalizată la modul real.

Dat fiind că dizabilitatea este „o dificultate în funcționare la nivelul corpului persoanei și la nivelul societății, într-unul sau mai multe domenii ale vieții, așa cum vine trăită și experimentată de către o persoană cu o anumită condiție de sănătate în interacțiune cu factorii contextuali” (MHADIE – www.mhadie.it), se

poate afirma că aceasta este o experiență universală. Corpul, persoana, mediul de viață sunt cei trei factori asupra cărora trebuie să ne concentrăm cea mai mare atenție. Folosirea CIF, și mai ales a versiunii CY, permite concentrarea muncii pe persoană într-o perspectivă bio-psiho-socială, care pune în centru demnitatea însăși a persoanei (Simeonsson et al., 2003).

Caracteristica inovativă a CIF și necesitatea unei schimbări culturale

Clasificarea CIF aduce, așa cum s-a ținut de multe ori să se precizeze, o serie de profunde schimbări la nivel cultural cu privire la conceptele de sănătate, funcționare și dizabilitate. Subliniind imposibilitatea de a suprapune conceptele de sănătate și de boală, CIF furnizează un model conceptual conform căruia sănătatea este o stare de bine a persoanei. Prin urmare este vorba de a promova o stare de bine care să fie strict legată de funcționarea umană, la toate nivelele: biologic, psihologic și social. Incluziunea condițiilor de mediu în definiția stării de sănătate este de o importanță primordială: sănătatea unui individ influențează la modul direct contextul său de viață (implicând schimbări cu privire la obișnuințele sale, cu privire la munca sa, a relațiilor sale), așa cum influențează acesta sănătatea persoanelor (în termeni spre exemplu de atitudini, bariere, poluare ambientală sau stres situațional).

Conceptul, de fapt definiția dizabilității, reprezintă cea mai mare inovație a CIF. Dizabilitatea indică aspectele negative ale interacțiunii dintre individ și ambientul în care acesta trăiește. Asemenea aspecte negative cuprind în mod sigur afectările fizice (la nivel de funcționare și /sau de structură corporală), dar mai ales limitările activității și restricțiile cu privire la participare pe care persoana le întâlnește în cursul vieții sale din cauza interacțiunii dintre condiția sa fizică și o barieră ambientală.

Dizabilitatea: problematica semantică și problematica metodologică

Problematica semantică privește definiția însăși a dizabilității și reprezintă aspectul esențial de plecare pentru a trece apoi la proiectare. Dacă nu este clar cine sunt destinatarii intervențiilor de tratament, de îngrijire, a politicilor, nu este posibilă concentrarea în mod adecvat a nici unuia dintre aceste elemente. CINE sunt persoanele cu dizabilități (Leonardi et al., 2006).

Problema metodologică, diferită de altfel, privește modelul operativ care ghidează proiectarea și modelul de abordare a persoanei ca purtătoare de determinate nevoi. Problematica dizabilității se pune în acest context de transformare a dinamicilor politice cu o particularitate. Începând cu introducerea CIF ca instrument dorit de OMS pentru a clasifica funcționarea indivizilor, într-adevăr, dizabilitatea devine o problemă socială (și așadar politică) într-un sens mult mai amplu. Conform modelul bio-psiho-social, așa cum am spus mai sus, dizabilitatea nu este dată numai de la o condiție definită de sănătate, ci din modul cu care un subiect anume trăiește condiția sa

patologică în ambientul în care este inserat, care poate fi o barieră sau un facilitator pentru funcționarea sa.

CIF și CIF-CY răspund cu rigoare științifică la ambele probleme, fie la cea care se referă la semnificatul termenului “dizabilitate”, fie cu privire la abordarea metodologică care este fundamentul proiectului personalizat al politicilor, a măsurilor pentru persoanele cu dizabilități. Schimbările de perspectivă cu privire la dizabilitate, prezente de la începutul anilor 70, se reflectă în principiile aflate la baza modelului descris în CIF, între care – așa cum s-a spus – universalismul și promovarea unei abordări integrate și a unui model interactiv și multidimensional al funcționării și al dizabilității.

A defini dizabilitatea și a redefini politicile

Pentru filosoafa Hannah Arendt, politica constă în

„a asuma inițiative împreună cu alții într-un spațiu public, modificând lumea care stă între oameni și care unește și divide diferite pluralități – ceea ce înseamnă o restricție precisă relativă la domeniul acțiunii umane, restricție pe care nu o cunoaște morala. Ceea ce contează mai mult, totuși, este faptul că definiția citată a politicii nu ne va spune dacă o determinată acțiune politică este bună, oportună sau corectă. Mai degrabă, în mod legitim o asemenea reflecție apreciativă va fi îndeplinită de către cei care observă scena și contrapun acțiunii alte posibile inițiative și discursuri” (Arendt, in Bazzicalupo, 2005).

Acum, pentru Hannah Arendt evaluarea etică a politicii este locul pluralității punctelor de vedere, astfel este rațional să ne gândim că aceeași Hannah Arendt ar fi fost de acord cu directivele care caracterizează poziția *Convenției* citate și a recunoaște în apelul la valoarea drepturilor umane criteriul etic (cognitivist și de conținut) cu care să evaluăm inițiativa politică în domeniul politicilor de sănătate.

Convenția ONU cu privire la drepturile persoanelor cu dizabilități face, într-adevăr, o operație teoretică de o importanță extraordinară. Repoziționând drepturile persoanelor cu dizabilități în interiorul domeniului drepturilor umane, face în așa fel încât persoanele cu dizabilități nu vor mai fi considerate ca fiind o categorie socială (și în acest sens coincidența cu CIF este totală), din momentul în care drepturile acestor persoane sunt drepturile tuturor oamenilor, chiar dacă, pentru a fi afirmate, cer a fi, pentru a spune așa, traduse în condiția de dizabilitate, înțelesă ca posibilitate mereu prezentă în condiția umană. Și în acest sens nu există „dizabili”, ci „persoane care trăiesc o condiție de dizabilitate”, astfel că problematica dizabilității, în loc de a face referire numai la anumiți indivizi, privește pe toți oamenii. Originalitatea acestei poziții constă, astfel, în faptul că, dacă este gândită la modul coerent, nu concentrează în dizabilitate numai o problemă particulară de politică, cât mai degrabă o temă care tinde a redefini politica în complexul său, și o invitație la a regândi concepția despre om care stă la baza politicii.

Relevanța temei dizabilității constă în capacitatea sa de a recalifica dezbateră politica, conform unui orizont care nu este gândit numai pentru unii (macro-categoria

socială a dizabililor, cum s-ar fi spus cândva), ci pentru toți cetățenii, ducând de-a dreptul spre o recalificare a conceptului de „cetățenie”, destinată să includă chiar și pe cei care nu sunt în măsură să-și exercite drepturile și datorii de cetățean. A combate dizabilitatea, așadar, nu înseamnă numai a-și concentra atenția pe situația anumitor persoane, ci a promova în mod conștient faptul că orice măsură luată pentru persoanele cu dizabilități este luată pentru toți cetățenii, pentru că dizabilitatea este o posibilitate a condiției umane. Astfel, într-un fel, se efectuează o recalificare a conceptului de „cetățenie”, destinată să includă în mod activ chiar și pe cei care, temporar sau permanent, nu sunt în măsură să intre în imaginea clasică a cetățeanului ca subiect de drepturi și de datorii: o extensie a cetățeniei la persoană, în toate condițiile sale concrete.

În acest sens împărtășesc ceea ce, plecând de la trăirea concretă a persoanelor cu dizabilități, filozofa Martha Nussbaum, a concluzionat, și-anume faptul că problematica dizabilității este așadar, de fapt, un criteriu pentru a înțelege condiția umană în complexitatea sa (Nussbaum, 2002).

Câtă dizabilitate alege o țară să aibă?

O societate corectă nu trebuie să neglijeze nevoile de tratament: trebuie să mărească tratamentele necesare a celor care au nevoie și să facă considerații corecte și adecvate asupra persoanelor care au datoria de alocare a resurselor. Orice teorie de justiție care dorește să reglementeze problema inegalității are nevoie să considere în mod adecvat toate condițiile de nevoie, de dependență și de tratament care caracterizează viața tuturor. Dacă este adevărat, după cum reiese din prezentările făcute de Asociațiile Persoanelor cu Dizabilități, persoanele cu dizabilități sunt supuse unor discriminări. Într-o societate corectă va fi necesar să se proiecteze un mai mare număr de facilitatori (Leonardi, *in press*).

A trăi într-un mediu „facilitator”, este condiția într-adevăr esențială pentru ca o persoană să poată trăi cu demnitate propria sa condiție de persoană, *deși* în condiții de dizabilitate. A accepta perspectiva bio-psiho-socială care a apărut și care este propusă în CIF ne permite să reafirmăm ceea ce eu definesc „revoluția CIF”, adică faptul că *orice persoană, în orice moment al vieții, poate avea o condiție de sănătate ca e într-un context defavorabil devine dizabilitate*.

Așa cum s-a prezentat în introducerea la ediția în italiană a CIF-CY pentru copii și adolescenți (OMS, 2007), a vorbi despre dizabilitate astăzi înseamnă a adopta o viziune a omului care este considerat chiar de la începutul existenței sale o persoană dotată atât cu capacități raționale, emotive și afective, cât și purtător de nevoi concrete fizice și materiale; o viziune, așadar, care adoptă în mod complet și practic modelul bio-psiho-social ce fundamentează CIF. Sunt convinsă că, într-adevăr, numai o concepție care cuprinde atât fazele existențiale ale creșterii, cât și cele ale declinului, ne va determina să reflectăm într-un mod adecvat asupra a ceea ce societatea ar trebui să prevadă pentru a garanta justiția socială. Societatea, așadar,

fiecare dintre noi, trebuie să fie facilitator și nu barieră. A privi la *funcționare* și a putea citi dincolo de purul „diagnostic” este ceea ce ne permite să facem din CIF instrumentul pentru proiectarea de proiecte individuale de reabilitare, de formare, de muncă, prin urmare, de viață a persoanelor cu dizabilități. CIF va fi considerat ca un instrument nou pentru clinică, pentru cercetare, pentru statistică, școală, muncă. Dar și pentru proiecte de viață făcute *de și cu* persoane cu dizabilități.

Acest lucru înseamnă că analiza „descriptivă” a situației existențiale a unui determinat subiect interviuat de noi are o implică – chiar dacă nu necesară – valență „normativă”: conștientizarea faptului că o anumite persoană cu un certificat de invaliditate se găsește limitat cu privire la participarea sa, spre exemplu, pentru barierele arhitectonice care înconjoară casa sa și nu este doar rezultatul unei descrieri. Această descriere evocă imediat problema respectării drepturilor umane, suscitând astfel o problemă de justiție. Este, cu siguranță, o fotografie, am putea spune, însă această fotografie ne ajută să creăm condițiile pentru o schimbare a situației. Ceea ce duce la evaluarea rolului mediului (a contextului economic, politic și social) într-o altă perspectivă: cea relativă la *cantitatea* de dizabilitate pe care Italia și în general toate țările, înțeleg, în ciuda a toate aceste elemente, să o mențină. Important de știut este faptul că, din momentul în care există instrumentul CIF și cadrul normativ al Convenției, că aceasta este o alegere și nu mai este un destin ineluctabil (Leonardi, *in press*).

Nicio definiție a dizabilității nu va fi eficace în a defini toate nevoile și implicațiile necesare acestora. Totuși Italia, prin tradiția culturală și legislativă, este dispusă să introducă conceptual CIF în propriile sisteme și să valorizeze ceea ce avem în comun, ca ființe umane, și ceea ce face mai ușor de respectat și de adaptat lucrurile care ne diferențiază.

RELAȚIA MEDIC-PACIENT VERIFICATĂ ÎN CONSENSUL INFORMAT**

ALESSIO MUSIO*

ABSTRACT. The present paper intends to introduce a opinionated understanding of the patient-physician communication in the context of research and experimental practice. Some aspects need to be taken into account, as conditions that cannot be overloaded in a patient-physician relationship: 1. the physician as *researcher* and as *clinician*; 2. the difference of perspectives and interests between patient and physician; 3. the influence of the non-knowledge (Sartre) on the patient-physician relationship; 4. their different experience. The paper argues the following. First, the asymmetry that distinguishes the patient-physician relationship should to be seen as a resource, contrary to the common opinion that tends to avoid it; second, precisely the process through which informed consent is obtained, if correctly understood, can be a privileged instrument which preserves the quality of this relationship.

Keywords: patient-physician relationship, non-knowledge, asymmetry in the patient-physician relationship, informed consent.

Această scurtă intervenție dorește să ofere o înțelegere, deloc ingenuă, a comunicării dintre medic și pacient în cazul cercetărilor și a practicilor experimentale. Un astfel de scop este indispensabil pentru a se pune în evidență un element care, cu toate că poate să apară în sine banal, în realitate nu poate fi trecut cu vederea. Comunicarea dintre medic și pacient se întâmplă, de fapt, în interiorul unei *dimensiuni relaționale* semnată în mod profund de un caracter *asimetric*, în mod inevitabil. Este vorba de punerea în evidență a: 1) dublei mantii a medicului, atât în calitatea sa de *clinic* cât și cea de *experimentator*; 2) diferenței de perspective și de interese pe care medicul și pacientul o aduc în această relație; 3) greutății pe care *a nu ști* îl are asupra acestei relații; 4) diversității *experienței de viață*.

Scopul acestei prezentări este de furniza anumite elemente pentru a *păstra* relația medic-pacient în aceste condiții speciale. Ca urmare ar fi două teze de susținut: prima se referă la necesitatea de a valoriza dimensiunea de asimetrie proprie

* Profesor de Filosofie Teoretică, Cercetător la Centrul de Bioetică al Universității Catolice „Sacro Cuore” din Milano. Traducerea din limba italiană de Maria Aluș.

** Acest material a fost prezentat în cadrul conferinței: *PERSOANA ÎNTRE ÎNȚELEGERE ȘI AUTOÎNȚELEGERE*, 11-13 nov. 2009 la Centrul de Bioetică al Universității Babeș-Bolyai.

relației medic-pacient, contrar tendinței difuzată astăzi ce pare mai degrabă o țintă decât o încercare de acționare; a doua exprimă convingerea că procesul *consensului informat*, dacă este înțeles în mod corect, poate fi chiar instrumentul care păstrează calitatea unei atare relații.

O problemă centrală

O problemă centrală de scos în evidență, când se vorbește despre comunicarea dintre medic și pacient în cazul cercetărilor și a practicilor experimentale este dată de faptul că, pe plan decriptiv, pacientul este atât *subiectul* cât și *obiectul* experimentării¹. Într-adevăr, dacă, pe de o parte, pacientul este *subiect* în mod constitutiv – prin *natură*, în calitatea sa de persoană umană – în același timp este *inevitabil* parte a *obiectului* experimentării (pentru că ajută la înțelegerea *validității*, *siguranței* sau *eficacității* unui medicament sau a unui nou tratament). Pentru a face aceasta, este esențial să evaluăm *cum* răspunde pacientul la tratamentul experimental; spus în mod superficial, este vorba de „a merge să vezi”, tocmai pentru că nu se știe dinainte, *ce anume i se întâmplă*. În experimentare o subiectivitatea umană este înțeleasă și ca obiect aflat la dispoziția evaluării altor subiecți (medicii experimentatori).

Ceea ce aș dori să pun în evidență cu privire la acestea este cum ar fi posibil nu numai *să se distingă*, așa cum s-a făcut în plan *descriptiv*, cu privire la pacient, modul său de a fi *subiect* – în calitatea sa de persoană umană – de modul de a fi *obiect* al experimentării, ci și de a *separa* aceste două aspecte, tratând pacientul ca un obiect pur, în sensul propriu de *cobai*, uitând și răbind astfel intangibila sa subiectivitate².

Fără a propune aici avertismentul kantian conform căruia celălalt trebuie tratat *întotdeauna ca un scop în sine și niciodată numai ca un mijloc*, teza pe care aș dori să o susțin este mai degrabă că toată problematica etică, compozită, a relației medic-pacient, în cazul cercetării experimentale, își are originea în această suprapunere dintre ceea ce poate fi *distinct* numai din punct de vedere *conceptual* însă neseparat în realitate. Sunt lucruri într-adevăr care pot fi distincte pe planul raționamentului dar nu pot fi *separate* în mod efectiv (clasicul exemplu, a distinge culoarea pielii de piele): când se pretinde, deci separarea în mod real a ceea ce poate fi distinct numai din punct de vedere conceptual, aceasta poate reuși numai prin acte care sunt, prin definiție, *violente*.

În cazul nostru aceste acte violente devin de-a dreptul *inumane*, așa cum a arătat în mod tragic istoria. Reducerea pacientului la statutul de simplu *obiect* a devenit evidentă, într-adevăr, în cadrul experimentelor științifice efectuate de

¹ Reluăm aici anumite fragmente din prezentarea – inedită – ținută de prof. A. PESSINA cu ocazia congresului *Bioetica cercetării medicale*, organizată de Spitalul Galeazzi din Milano, 30 aprilie 2009, intitulată *Pacientul subiect și obiect al experimentării: adnotații etice*.

² De multe ori acesta se întâmplă pentru că, pe plan teoretic se gândește subiectivitatea umană separată total de corporalitate, negând caracterul *de trăire și de existență* care califică experiența umană a corpului, care deci se dă, originar, ca expresia însăși a subiectivității

medicii naziști pe prizonierii din câmpurile de concentrare, experimente în care riguroasa și cultivată lipsă de umanitate era dată și de „statutul” propriu al celor cărora le era destinată: era vorba într-adevăr despre *prizonieri*, nu despre *bolnavi*, și mai mult chiar, despre prizonieri care în aproape totalitatea cazurilor nu au comis nicio crimă – oameni segregăți, violențați în toate drepturile lor și, în sfârșit, uciși dincolo de orice responsabilitate de tip juridic³. În fața acestor aspecte e impotant de relevat două posibile atitudini. Prima este dată de un fel de miopie, fapt pentru care trimiterea la experimentele naziste diminuează perceperea realității și nu se observă că ființele omenești sunt reduse la statutul de simpli cobai, private de recunoașterea oricărei demnități intrinseci, iar aceste experiențe nu au avut loc numai în cazul medicinei din câmpurile de concentrare, ci pentru lungi perioade de timp chiar și în cea din Statele Unite – așadar o țară democratică și liberală ieșită victorioasă și pe planul jurisprudenței din cel de-al doilea război mondial⁴. Un al doilea *lapsus* colectiv, să spunem așa, constă în acea atitudine în care se simte nevoia să se comenteze aceste situații susținând nu rareori – poate în mod inadecvat consolator, când nu se întâmplă cu un anume scop teoretic – că aceste experimentări ai medicilor naziști nu ar merita nici măcar să fie numite „științifice”. Această teză apare la prima vedere acceptabilă, însă nu trebuie uitat – chiar dacă poate părea o considerație „cinică” – cum din multe din aceste experiențe dezumane au derivat o serie de cunoștințe științifice „prin excelență”, pe care se bazează încă și astăzi în domenii precum aeronautica, în studii despre degerături, cu privire la reacțiile omului la schimbări bruște de presiune etc⁵.

Nevaliditatea acestor experimente este etică, se referă la faptul că acestea sunt contrare omului, nu *științei*. *Codul de la Nurenberg*, care – după cum se știe – este documentul de condamnare a medicinei naziste, introduce ideea conform căreia orice experimentare trebuie să fie validă nu numai pe plan științific dar și etic – un principiu ce constituie fundamentul care a dus la înființarea comisiilor etice. Introducerea de criterii etice în experimentare arată retrospectiv cum problemăi medicinei naziste a fost de natură *etică*⁶, și nu științifică. Dacă observăm bine aceste

³ Aceasta este rațiunea pentru care, dintr-un punct de vedere pur pozitivist, un autor precum Kessler găsea dificil de recunoscut dimensiunea juridică a sistemului nazist.

⁴ Cfr. reconstrucția promovată de W. Reich cu privire la originea bioeticii în Statele Unite: W. REICH, *La bioetica negli Stati Uniti*, în: C. VIAFORA, *Vent'anni di bioetica*, S. Paolo, Milano 1993, pp. 129-175.

⁵ Cu privire la acestea a scris R. de Franco: „al treilea Reich a fost oportunitatea de aur pentru știința biomedicală pentru a-și extinde propriile frontiere, căutând *adevărurile ultime biologice* fără veto moral, folosind ființele umane ca animale pentru experimente. Ideologia politică nu cerea altceva decât ca acea oportunitate să fie prinsă din zbor, dat fiind că animalele umane implicate erau inutile, dăunătoare și ar fi fost oricum exterminate. De ce să nu fie folosiți pentru a extrage beneficii? Holocaustul științific a coincis astfel cu holocaustul politic, sfidând, sau chiar uzurpând, fundamentul *ethosului* medical” (R. de FRANCO, *In nome di Ippocrate. Dall'„Olocausto medico” nazista all'etica della sperimentazione contemporanea*, Franco Angelli, Milano 2001, p. 95). Să nu uităm, de altfel, că există o dramatică întrebare etică de fond cu privire la legitimitatea de a folosi astăzi rezultatele științifice ale experimentării naziste.

⁶ Atât cât caracterizarea totalitarismului ca ansamblu de acte nepedepsibile și de neiertat – după analiza lui Hannah Arendt – ar putea să permită și aici uzul unui cuvânt ca *etica* sau *morală*.

aspecte ne ajută să clarificăm o problemă importantă și anume faptul că a fi „științific” nu înseamnă neapărat a fi *bun*. Nu dorim să afirmăm că cercetarea științifică nu ar fi ceva „pozitiv”, chiar dacă această calificare nu este suficientă pentru a garanta că orice tip de cercetare nu e doar negativă în plan etic, ci chiar *inumană*.

SUBIECTIVITATEA ineliminabilă a PACIENTULUI în timpul experimentării

Subiectivitatea pacientului se prezintă ca fiind ceva ce se păstrază, pentru că nu este suficient să aparții, în mod constitutiv, subiectivității umane pentru a fi tratat ca atare⁷. Această conștiință se găsește într-o oarecare măsură tratată în *Liniile directive* pentru experimentare asupra subiecților umani, definite de Asociația Medicală Mondială la Helsinki, în anul 1964. Declarația de la Helsinki – care constituie încă un document de referință din care toate comisiile de etică se pot inspira – afirmă, la punctul 5, că protecția „stării de bine a fiecărei ființe umane trebuie să fie prioritară față de interesele științei și ale societății”. Ca demnitatea umană să fie indisponibilă științei, este posibil numai dacă starea de bine a fiecărui om este prioritară față de interesele cercetării.

Această afirmație este foarte importantă. Pentru a nu fi doar un simplu slogan, este nevoie să examinăm pe scurt *iter*-ul normal al unei experimentări relative unui medicament sau unui tratament. A aminti de *iter* este important pentru că permite evidențierea unui aspect decisiv: accesul la experimentare se joacă într-un mod semnificativ în interiorul relației medic-pacient, această relație fiind puternic solicitată și pusă la probă.

Accesul la experimentare poate fi descris astfel⁸. Primul pas este din partea medicului care trebuie să comunice pacientului adevărul bolii de care suferă, ținând seama de faptul că deseori este vorba despre o boală gravă. Al doilea pas vine din partea pacientului care, după cum se pare, se va simți destul de traumatizat de cele comunicate de medic. Este important aici să facem o scurtă considerație asupra faptului că această „reacție” a pacientului nu are niciun semnificat *patologic* în plan psihic; aceasta este, dimpotrivă, semnul normalității, pentru că vestea unei boli tulbură imediat existența subiectului, făcând de neînțeles ierarhia valorilor în care credea până în acel moment⁹. Remarca este semnificativă. Aceasta nu implică faptul că ar fi inutilă sau inacceptabilă prezența unui psiholog sau a altor profesioniști; în

⁷ Această adnotație găsește o explicație surprinzătoare în definiția conceptului de „subiect” propusă de Hannah Arendt: „[...] nimeni nu este *autorul* sau *producătorul* propriei istorii. Cu alte cuvinte, istoriile, rezultatele acțiunii și ale gândirii relevă un agent care nu este, însă, autor și care nu le-a produs. *Cineva* le-a început și acesta este subiectul, în *dublul sens* al cuvântului adică de actor și de *cel care a suferit* acțiunea (H. ARENDT, *Vita activa. La condizione umana*, Bompiani, Milano, 2001).

⁸ Pentru această reconstrucție folosesc anumite conținuturi didactice din cursul intitulat *Sperimentazione clinica controllata ai tempi*, ținut de către prof. Bruno CESANA (Statistica Medica, Università degli Studi di Brescia).

⁹ Multe întrebări de ce lipsește așa-numita *înțelegere* a pacienților își găsește aici un dezarmant, însă eficace răspuns.

mod cert, din punct de vedere etic, este nevoie să accețuăm faptul că niciun psiholog sau psihiatru nu poate *substitui* medicul în sarcina sa, aceea de a comunica pacientului diagnosticul său. Dar să ne întoarcem la reconstrucția diferitelor faze.

Se prezumă că, după *disconfortul* suferit, pacientul va nutri din nou *speranța* că, în baza posibilităților terapeutice actuale, va putea fi tratat (nu se tratează boala, ci bolnavul!). Și acesta este punctul în care medicul, trebuie să explice pacientului că nu sunt terapii disponibile acum, din anumite motive, eficiente (sau neeficiente întru totul), motiv pentru care s-a reținut oportun să se verifice noi tratamente experimentale. Pacientul poate accepta să participe la cercetare, având ca posibilitate alternativă cea de a continua să fie tratat pe baza terapiilor tradiționale. Dacă va alege să participe, inevitabil *speranța* va fi noul tratament experimental pe care bolnavul îl va percepe ca pe o „alternativă promițătoare”¹⁰.

Dificultatea este dată, în acest punct, de faptul că medicul trebuie să ajute pacientul să înțeleagă cum așteptarea sa poate fi, în realitate, *lipsită de fundament*: se face experimentarea, într-adevăr, tocmai pentru că nu se cunoaște valoarea terapeutică a noului medicament sau tratament. De la participare la experimentare ar putea deriva ulterioare daune pentru același pacient: unele dintre acelea care au efecte cu totul imprevizibile. Adăugăm la toate acestea că medicul va trebui să comunice, în sfârșit, pacientului că va putea primi noul tratament (doar în mod ipotetic valid) prin efectul pur al *întâmplării*, din momentul în care distribuția cazuală este una dintre practicile obișnuite ale cercetării experimentale.

Din cadrul delimitat până aici, este mai degrabă ușor de înțeles cum relația medic-pacient se prezintă într-adevăr pusă la probă în experimentările clinice și farmacologice. Și acesta este punctul în care se poate prinde rolul consensului informat.

Consensul informat

Ce este de fapt consensul informat? În cele din urmă este rezultatul procesului pe care l-am descris, după care, așa cum este prevăzut de aceeași Convenție de la Oviedo asupra *Drepturilor Omului și a biomedicinii*, în baza căreia: „o intervenție în câmpul sănătății nu poate fi efectuată decât după ce persoana interesată și-a dat consensul liber și informat”¹¹. Amintim aici și faptul că practica arată în realitate cum consensul informat este în schimb, foarte des, negarea a tot ceea ce tocmai am descris. Acest lucru se întâmplă dintr-o serie de motive.

Primul dintre acestea poate fi definit plecând de la titlul documentului pe care Comisia națională de Bioetică italiană l-a gândit pentru tema consensului informat, intitulându-l: *Informație și consens în actul medical*¹², o expresie care pune

¹⁰ În prezentarea acestei dinamici nu putem ignora presiunea caselor farmaceutice pentru experimentarea continuă a noilor medicamente, nu numai pentru progresul cercetării ci și pentru creșterea facturilor – este vorba despre companii cu scop lucrativ!

¹¹ Convenția de la Oviedo, 1997, art.5.

¹² Textul documentului poate fi consultat la adresa de internet: <http://www.governo.it/bioetica/testi/200692.html>.

în primul plan dinamica comunicativă dintre medic și pacient; un consens se poate realiza, de fapt, numai ca urmare a unei informări adecvate din partea medicului, unde documentul scris ajută numai ca un support pentru comunicare – un fel de promemoria, am putea spune.

Deseori modulul consensului informat este folosit în schimb ca un *înlocuitor* al comunicării dintre medic și pacient (nu rareori examinând modulul unui consens informat putem găsi scrise expresii de tipul: „citiți acest modul și dacă nu ați înțeles adresați-vă medicului” – lăsând să se înțeleagă că o comunicare cu medicul are loc, mai degrabă, *la cererea* și ca *urmare* a lecturii documentului făcută de către pacient). Alteori pare că se realizează de fapt – ceea ce este o variantă agravată a cazului arătat mai sus – chiar o *delegare* la propriu a comunicării dintre medic și pacient ator figuri („citiți acest modul și dacă nu ați înțeles sau aveți întrebări adresați-vă asistentei/asistentului).

O altă rațiune a negativității folosirii consensului informat este dată de faptul că nu rareori sfârșește prin a fi gândit ca o măsură defensivă pentru medic în fața riscului unor acțiuni judiciare introduse de pacienți sau de aparținătorii lor: semnătura modulului este înțeleasă ca o derogare de responsabilitate, într-o optică care face, în mod iluzoriu, din consens – din alegere – fundamentul valorii, după motto-ul, demolator de orice posibilitate de reflecție critică pe plan moral, „dat fiind că am ales, este bine”.

În sfârșit, lăsând la o parte importanțele problematice relative la alte discipline – precum problema tutelii asigurative – sau problematice etice mai complexe care ar merita o analiză *ad hoc* - precum cea a tutelei datelor genetice și a consensului folosirii acestora (deseori dat în alb, pentru o perioadă de timp superioară a 20 de ani, nu pentru știință ci pentru casele farmaceutice!) - , rămâne ca fapt cert cadrul dezolant, a consensului informat redus, în semnificatul său, la un simplu modul de semnat de către pacient.

Consensul informat ar trebui să fie în schimb rezultatul, punctul final, al procesului pe care l-am văzut descris pe scurt: adică ceea ce garantează și păstrează semnificatul comunicării și deci a relației dintre medic și pacient, arătând trăsăturile constitutive ale experimentării, caracterul său de incertitudine, posibila sa valență negativă pentru sănătatea pacientului, fără a uita comunicarea relativă la gradul de gravitate a experimentării trăirii cotidiene a pacientului însuși – un aspect de importanță centrală foarte adesea ignorat¹³.

De ce se acordă procesului *consensului informat* un rol decisiv în relația medic-pacient? Răspunsul la această întrebare este foarte simplu. Dialogul cerut de procesul consensului constituie într-adevăr ocazia pentru a pune în lumină varii interese care sunt în joc într-o experimentare și pentru a delinea o ierarhie corectă.

¹³ Subevaluarea acestui aspect este într-adevăr paradoxală pentru că nu există un alt spațiu semnificativ în care să fie pusă în evidență mult deklamata importanță a conceptului de *calitate a vieții* – care se dorește a fi revoluționar (spre exemplu, în mod paradigmatic în P. SINGER, *Ripensare la vita. La vecchia morale non serve più*, Il Saggiatore, 1996).

Experimentarea poate fi descrisă într-adevăr ca un cadru compus din interese atât de diferite încât să fie dificil de armonizat¹⁴. Este vorba despre interesul (a) *cercetătorului*, care la rândul său are diferite fațete pentru că poate avea ca obiectiv legitim atât cura pacientului (a.1) cât și dezvoltarea *carierii sale* (a.2), sau a *rezultatelor sale profesionale* (a.3); vine apoi interesul (b) *unității sanitare* – în care sunt incluse atât *costurile* (b.1), *prestigiul* (b.2), *exigența de a nu avea probleme* de natură juridică sau și mai simplu de *publicitate negativă* (b.3), până la *mărirea numărului de experimente* (b.4); să nu uităm nici interesul *companiei farmaceutice* (c) complex și el, întrucât se urmărește atât *descoperirea eficacității unui nou produs* (c.1), *continuarea cercetării* (c.2), *câștigul sau economisirea* (c.3). La toate acestea se adaugă și interesul (d) *societății* care rămâne o *entitate generică ce are o idee generică de progres*. În centrul acestei dinamici se găsește apoi pacientul, al cărui unic interes este cel cu privire la propria condiție clinico-existențială – reală, nu generică. Procesul consensului informat este destinat să evidențieze ordinea corectă a acestor varii interese, o ordine care, așa cum se afirma în Declarația de la Helsinki, trebuie să fie deliniată pe baza centralității etice a stării de bine a pacientului.

Cu privire la acestea este nevoie să facem un pas înainte, pentru a arăta că exigența de a comunica, de a nu reduce consensul informat la o simplă „bucată de hârtie”, este decisivă chiar și pentru medicul însuși. Pe de o parte, pentru că acesta este „constrâns” să facă socotelile cu pluralitatea de interese în joc, evidențiate mai sus, fiind chemat la responsabilitatea sa profesională, aceea de a îngriji pacientul. Pe de altă parte, pentru că medicul, în faptul de a explica pacientului practica experimentală, este chemat să găsească un limbaj care să favorizeze capacitatea de înțelegere a acestuia din urmă, ținând seama – cum uneori se găsește scris¹⁵ – de gradul său de educație, de cultura din care provine, etc. Acest aspect nu ajută doar pacientului. După anticul adagio aristotelic, cine este capabil să explice cu cuvinte simple ceva complex posedă într-adevăr „materia” pe care dorește să o explice: în „traducerea”, să spunem așa, făcută pacientului al parcursului experimental el însuși are posibilitatea de a-l înțelege mai bine.

Ultimele considerații constituie, așa cum vom vedea, un punct care dă valoare și care își găsește rațiunea de a fi într-o adnotație antropologică cu un caracter mai general. Propunând aici tezele lui Hannah Arendt cu privire la limbajul științei, este într-adevăr de importanță centrală faptul că medicina este subiect de discuție și nu numai din partea medicilor. Pentru medicină au valoare într-adevăr, așadar, așa cum afirma filosoafa germană cu privire la știință în general, „adevărurile” care par a nu se mai împrumuta „expresiei normale a discursului și a gândirii”. Limbajul medical, într-adevăr, nu este un limbaj pe care îl vorbesc oamenii în mod comun, este în

¹⁴ Așa cum arăta A. PESSINA în conferința citată.

¹⁵ Așa, spre exemplu, este scris cu privire la *Consensul informat și problematici etice*, în *Ghid etic pentru activitatea de genetică medicală* italiană: „informațiile cu privire la testul genetic, a implicațiilor și întreg procesul de consultanță trebuie să fie formulate utilizând un limbaj adecvat la nivelul de înțelegere și de cultură a persoanelor”.

mod evident, un limbaj specializat, în care cuvintele par să asume un fel de autonomie față de limbajul pe care medicii însuși îl vorbesc atunci când lasă deoparte hainele profesiei (un exemplu pentru toți poate fi pentru toți iluminant: adică ceea ce pentru un medic este o „blastocistă”, pentru o femeie este „copilul” pe care îl așteaptă și pe care, poate, nu l-a programat). Această autonomie, această distanță riscă totuși a fi problematică pentru că, dacă nu se întreprinde calea traducerii limbajului specializat în cel „obișnuit” al societății, „se poate – scria Hannah Arendt – ca noi să nu reușim niciodată să înțelegem, adică să gândim, lucrurile pe care suntem capabili să le facem”¹⁶.

În satele consensului informat este în joc posibilitatea de a înțelege într-adevăr orizontul a ceea ce noi facem. Pentru ca acest fapt să fie posibil, este nevoie, ca medicul și pacientul să accepte să comunice, să găsească așadar un limbaj comun care să permită apoi o decizie conștientă și reală din partea pacientului. Cu privire la acestea, nu este deplasat să amintim cum ar putea face parte din procesul consensului informat și o eventuală decizie a pacientului de a nu accede la experimentare. Este simplu ca pacientul să se sustragă propunerii de experimentare? Probabil, lucrurile nu stau așa.

Condiționările comunicării dintre medic și pacient

Decizia care reprezintă scopul procesului consensului informat este gravată, într-adevăr, în mod inevitabil de o serie de condiționări. Dacă este adevărat faptul că această comunicare dintre medic și pacient nu este un caz particular al *comunicării umane*¹⁷, această posedă, cu toate acestea, trăsături extrem de specifice. Cea mai mare parte, într-adevăr, cel puțin la început lipsește (1) un limbaj comun, într-o situație care suferă greutatea (2) capacității diferite de înțelegere, cea a medicului și cea a pacientului, unde acest element este condiționat ulterior (3) de o radicală diversitate de trăire. Toate acestea exprimă bine ceea ce definește, deseori, comunicarea dintre medic și pacient ca fiind, în mod extrem, asimetrică.

Ideea este că ansamblul acestor trei elemente evidențiate poate configura ușor o situație destinată să falseze scopul dinamicii pe care consensul informat ar trebui să o declanșeze. Descoperirea bolii și lipsa – sau ineficiența – terapiilor disponibile în prezent pot crea o situație în care propunerea experimentală a medicului pare să se asemene cu impresia pe care un pahar de apă o produce omului însetat ce călătorește în deșert. A-i explica că nu e sigur că în pahar se află apă, pentru a rămâne la această metaforă, este probabil tema cea mai dificilă a medicului chiar și pentru *puterea* pe care încrederea pacientului tinde să i-o confere

¹⁶ H. ARENDT, *op. cit.*, p. 3. Este vorba, așa cum se poate observa, de o teză care valorează pentru reflecția bioetică *tout court*.

¹⁷ Însă păstrează totuși caracterele generale: **a**) este o formă de *relative* între oameni care au nevoie de a discuta/comunica pentru că sunt diferiți; **b**) poartă în sine frumusețea și dificultățile proprii oricărei forme de relație umană.

imediat – o putere care este dificil de gestionat și de la care nu se poate ușor abdica. Așa cum nota Sartre, într-adevăr, în relațiile umane semnate de *valoarea de a nu ști* sunt numeroase atitudini probabile. Însă între cele indicate de filosoful existențialismului – „furia, importanța, ușurătatea nepăsătoare, credința și îndoiala” etc – aici cel mai probabil este cel care, nu fără o anume ironie, se poate numi „spiritul de seriozitate”¹⁸, înțelegând o atitudine condiționată de o seriozitate paradoxală și nocivă pentru cine o cultivă. Spiritul de „seriozitate” sau sentimentul de „importanță” este atitudinea celui care, pentru a se apăra de ceea ce nu știe, și care îi este propus de un altul (în acest caz medicul), atribuie acestuia o importanță extraordinară și o valoare preventivă de neimaginat, renunțând la capacitatea de *judecată critică*, mai cu seamă pacientul care este influențat de experiența bolii. Pentru a înțelege această idee, merită să citim ceea ce scrie Sartre cu privire la cel care cade în spiritul de seriozitate și de importanță și care nu este capabil să se comporte așa cum s-ar comporta în mod normal „fără a se anula”, din momentul în care a admite „o părere diferită” ar înseamna „a admite o părere în general”.

Dacă se ajunge la spiritul de seriozitate, pacientul va fi indus a accepta fără ezitări propunerea medicului, sfârșind prin a consimți cu ușurință să participe la experimentare. Cu această alegere non-alegere va sfârși prin a-și risca ulterior sănătatea – aceasta este o posibilitate structurală a procesului experimental, fără a se gândi în mod adecvat la impactul pe care experimentarea o va avea asupra cotidianității sale (un impact extrem de relevant). Astfel, se va ajunge la a favoriza nevoia mai mult sau mai puțin conștientă a medicului, în haina sa mai degrabă de experimentator decât cea de clinic, de a găsi un număr suficient de pacienți care să garanteze rezultatelor experimentării o efectivă validitate statistică. Este clar că dacă situația descrisă aici se realizează, sensul relației medic-pacient sfârșește prin a-și pierde rostul și că acest consens informat va deveni doar calea liberă birocratică a unui proces de pervertire cu toate efectele ce decurg din el.

Consensul informat își poate atinge, în schimb, scopul său dacă medicul și pacientul adoptă un limbaj care să fie într-adevăr comun amândorura și medicul pune pe primul loc, din punct de vedere etic, starea de bine a fiecărui pacient în parte. Aici consensul devine ceea ce păstrează relația medic-pacient în semnificatul său asimetric original și pozitiv.

„De-birocratizarea”, să spunem așa, a consensului informat devine în acest sens centrală și consensul se califică în termenii unui *instrument profesional* care traduce o comunicare cu adevărat *umană*. Un asemenea rezultat nu este, totuși, automat; este sarcina libertății în care pare să valoreze ceea ce Hannah Arendt a arătat mereu ca fiind „riscul de a apărea în lumina sferei publice ca persoane”: într-adevăr, „persoana se exprimă într-un mod care nu este identificat cu nicio altă activitate. Chiar și a vorbi este o formă de acțiune. Acesta este primul risc. Celălalt este cel de a iniția ceva. În acest mod adăugăm firului nostru o îmbinare de relații,

¹⁸ J. P. SARTRE, *Quaderni per una morale*, trad. it. di F. SCANZIO, Edizioni associate, Roma, 1991, p. 287.

iar ceea ce va ieși de aici nu vom putea ști. Suntem cu toții obișnuiți să spunem: Doamne, iartă-i, că nu știu ce fac. Aceasta are valoare pentru orice acțiune. Lucrurile stau astfel, pur și simplu nu *putem* ști. Pentru acest motiv vorbim despre riscuri. *Și aș dori să adaug că acest risc este posibil numai acolo unde este încredere între persoane, o încredere – dificil de exprimat însă fundamentală – în ceea ce este uman în noi toți. Altfel un risc similar ar fi imposibil*¹⁹.

¹⁹ H. ARENDT, „*Che cosa resta? Resta la lingua?*”. *Una conversazione con Gunter Gaus*, pp. 1-24. Aici pp. 23-24, în P. COSTA, Hannah ARENDT. *Antologia. Pensiero, azione e critica nell'epoca dei totalitarismi*, Fetrinelli, Milano, 2006.

TRANSFORMĂRI ÎN MEDICINĂ ȘI AUTOÎNȚELEGEREA OMULUI

ELENA COLOMBETTI*

ABSTRACT. Since the very beginning, the human being has known what medicine is because of their knowledge of illness and death. The history of medicine is, therefore, one of the places where the complexity of human being better arises. The particularity of the *techne iatriké* lies in the fact that the doctor doesn't *produce* health, but simply restores it, or redresses a lost equilibrium. Medicine takes care of the patient by curing their health. But, along the time, medicine has been deeply transformed. Not only because of its greater capacity, but also because it has transformed its dynamism, most particularly in the techno-sciences era. These changes have involved a transformation of the way in which the human being understands himself. New categories have appeared: the human being is being conceptualized as something deliverable, a broader idea of responsibility towards the physical qualities of the new generations is emerging, and the oxymoron of sick people without any illness comes forward. All these changes and challenges call for a new comprehension of the role of the body in personal identity and restore anthropology as a central discipline in the ethics and bioethics field.

Keywords: human being, body and personal identity, generation, techno sciences, disease.

Istoria medicinei, care a mers alături mereu de viața omului, deoarece dintotdeauna omul a avut experiența bolii și a morții, este unul dintre câmpurile în care se manifestă din plin complexitatea umanului. Este evident faptul că știința s-a pus la dispoziția tratamentelor omului bolnav, de-a lungul secolelor, în special începând cu transformările enorme care au marcat secolul al XX-lea și cu creșterea progresivă a capacității de tratament. Medicina, după cum se cunoaște, nu este în sine o știință, ci o artă care se folosește de științe. Totuși, chiar această albie în care

* Profesor asociat de Filosofie Morală, Cercetător la Centrul de Bioetică al Universității Catolice „Sacro Cuore” din Milano. Traducere din limba italiană de Maria Aluaș.

curge acțiune medicului pare, în același timp, să demarceze o distincție între două ordine de cunoaștere și să le implice în mod reciproc.

Pe de o parte, într-adevăr, științele empirice de care se folosește medicina au un statut epistemologic precis, un obiect și o perspectivă care cere o rigoare metodologică și o delimitare precisă de domenii de activitate. De altă parte nu este dificil de observat, în baza analizelor lui Hans Jonas, că fiecare domeniu al acțiunii umane este, tocmai pentru că este uman – adică tocmai pentru că implică libertatea, - obiect al cunoașterii și al reflecției etice. Iată așadar că simplul fapt că medicina nu este un o pură cunoaștere teoretică este suficient pentru a spune că nu constituie, față de etică, un teritoriu separat. Fapt pentru care, și asupra acestuia vom reveni, cere și o cunoaștere antropologică pe care etica, la rândul său se sprijină.

Însă există un alt motiv, specific, pentru care medicina nu poate evita o confruntare cu antropologia și cu etica, un motiv care se găsește în particularitatea acestei arte ce se configurează ca *anomală* în comparație cu orice altă *téchne*. Încă de la începuturile sale, într-adevăr, medicina s-a prezentat ca o *téchne* specială. Nu numai că nu este vorba despre simpla aplicare practică a unei cunoașteri teoretice, la fel ca pentru toate celelalte arte, dar și pentru că, nu implică niciun fel de producție. Așa cum observa Gadamer,

„*Téchne* este acea cunoaștere reprezentată de o capacitate definită și lipsită de îndoieli, care se inserează în contextul producerii a ceva. (...) Încă de la început această capacitate este conexată cu realizarea unei opere (*érgon*), care vine ca urmare, să spunem așa, separată de activitatea de fabricare. În interiorul acestui concept de *artă*, care se plasează la limita a ceea ce definim *știință*, arta medicală asumă acum în mod evident o poziție excepțională și problematică. În acest domeniu nu se verifică producerea unei opere, obținute prin intermediul artei, așadar artificială. Nu se poate vorbi despre un material prezent în natură, din care este extras ceva nou, atribuind acestuia o formă concepută după regulile artei”¹.

Acțiunea medicinei nu creează nimic plecând de la un material dat, ci mai degrabă restaurează, sau ajută la restaurarea, echilibrului dinamic pe care organismul l-a pierdut.

„Ceea ce vine produs în acest mod nu este o operă, un *érgon* (...). Este vorba mai degrabă despre vindecarea bolnavului, care nu este doar fructul cunoașterii și abilității medicale. Individul sănătos, nu este cel care a fost făcut sănătos”². A vindeca așadar înseamnă a restaura o stare “și această stare este starea naturală”³.

Tocmai pentru că nu produce sănătate, ci doar încearcă să o restabilească acolo unde acest lucru este posibil, medicina este chemată să intervină și acolo unde sănătatea nu mai este recuperabilă, atunci când boala este cronică sau mortală. Obiectul său propriu nu este așadar patologia, ci vindecarea ființei umane bolnave, astfel încât, chiar în lumina acestei duble *anima de téchne iatriké* – curarea bolnavului

¹ Hans George GADAMER, *Dove si nasconde la salute*, (1993), Ed. Cortina, Milano, 1994, p. 40.

² H. G. GADAMER, *op. cit.*, pp. 40-41.

³ Hans JONAS, *Tecnica medicina ed etica*, (1981), Einaudi editore, Torino 1997, p. 109.

prin intermediul curei sănătății – încă din antichitate găsim atât schițe tehnice cât și recomandări despre cum trebuie tratat pacientul⁴. Este o diferență esențială, așadar, între oricare altă prestație și acțiunea medicului, pentru că ceea ce asupra căruia medicul acționează este cineva care are aceeași umanitate ca și cea a medicului. Se instaurează, chiar dacă nu se recunoaște, o relație între două persoane și modul în care această relație este trăită depinde în mare parte de concepția antropologică pe care se fundamentează acțiunea medicului. Iată de ce, am putea spune ca și Jaspers, că „medicul care, pe baza progresului tehnico-științific, este în măsură să facă lucruri atât de nemaipomenite devine în întregime medic numai atunci când asumă o asemenea practică în modul său de a filosofa”⁵.

Și aici se găsește și perspectiva reflecției noastre: dacă a fi medic nu este dat doar de a fi în măsură să îndeplinești acțiuni mereu mai complexe pe corpul uman, este necesară „asumarea în propriul mod de a filosofa” a sensului de a acționa în dubla sa accepțiune de direcție și de semnificat. A filosofa înseamnă într-adevăr a gândi, cu rigoare și fără prejudecăți, asumând practica, chiar și cea medicală, într-o acțiune propriu umană, adică străbătută de reflecție și de o alegere conștientă. În fața noilor frontiere ale medicinei care transformă în mod radical aceeași acțiune a medicului este indispensabil să te oprești și să-ți maturizezi gândirea. Așa cum bine observa Hans Jonas,

„ceea ce este într-adevăr îngrijorător nu este faptul că lumea se transformă într-un domeniu complet al tehnicii. Mult mai îngrijorător este faptul că nu suntem încă în măsură să ajungem, prin intermediul unei gândiri mediatoare, la o confruntare adecvată cu ceea ce emerge în mod real în epoca noastră”⁶.

Pentru a înțelege mutațiile care se produc în medicină trebuie să conștientizăm orizontul paradigmatic al cercetării încă de la nașterea științelor moderne. În istoria

⁴ Deja în Grecia secolului V, spre exemplu, găsim documente care dincolo de a atesta o oarecare dexteritate manuală, terapeutică și chirurgicală, indică și modul în care se tratează pacienții, identificând o anumită relație care merge dincolo de cea pe care o putem numi *eucheuria*, o bună dexteritate. Între scrierile hipocratice se găsește, spre exemplu, acest fragment: „fă totul în liniște și în ordine, ascunzând bolnavului, în timpul intervenției, majoritatea lucrurilor. Dă ordine oportune cu bunătate și blândețe, distrage-i atenția; uneori îl mustri într-un mod concis și sever, alteori îl încurajezi cu grijă și cu abilitate, fără a-i comunica nimic din ceea ce i s-ar putea întâmpla sau cu privire la starea sa actuală; într-adevăr mulți recurg la alți medici tocmai pentru că le-a fost comunicat, așa cum am arătat, diagnosticul actual și parcursul viitor al bolii lor” (HIPOCRATE, *Sulla decenza*, libro XVI). Astăzi acuzăm această opinie ca fiind paternalistică, însă aici a fost formulată cu înțelesul că medicul știe ce e mai bine pentru pacienți ocupându-se de îngrijirea corpului și a psihicului lor, la fel ca un bun părinte care știe ce e mai bine pentru fiii lui. Mai târziu, și Seneca arăta cum că suntem mereu datori medicului și propriului dascăl cu ceva mai mult decât prețul prestației pe care o plătim: „De ce trebuie să fim datori față de aceștia? Nu pentru că ceea ce ne-au vândut valorează mai mult decât prețul cu care l-am cumpărat, ci pentru că au făcut ceva pentru noi personal”. (SENECA, *De beneficiis*, VI, 16, 5).

⁵ KARL JASPERS, *Il medico nell'età della tecnica*, (1986), Raffaello Cortina Editore, Milano 1991, cit., p. 68.

⁶ HANS JONAS, *Tecnica, medicina ed etica*, cit., p. 36.

gândirii occidentale teoria a avut pentru multă vreme un primat indiscutabil asupra tehnicii. Nu numai pentru că constituia premiza de cunoaștere, dar și pentru că adevăratul acces la cunoașterea lumii era considerat cel care nu avea niciun punct de schimb: este vorba despre contemplare, despre accesul la ordinea și la structura realității prin intermediul *logosului*. În toate domeniile, idealul cunoașterii era cel al științei pure. Cu știința modernă această perspectivă începe a se deplasa în mod radical, până la a se dizolva într-un primat al practicii. Matematizarea realului și intrarea experimentării deposedează puțin câte puțin pura cunoaștere speculativă de rolul său de hegemonie. Aceste două noutăți, pentru a folosi cuvintele lui Hottois, „obligă la violarea ființării noastre naturale în lume cu limbajul” provocând o ruptură care „privează lumea de orice semnificat însă în același timp face din ea un mediu de operare și de acțiune”⁷. Înțelegerea naturii schimbă semnul: sustrasă unei explicații teleologice este interpretată după constante cantitative. Natura coincide cu materia și „inteligibilitatea înseamnă adesea conducerea la ceea ce, fiind elementară, este în accepțiunea antică mai puțin inteligibilă dintre toate, deoarece demonstrează în propria finalizare un grad minor de intelect, este așadar cel mai orb dintre toți”⁸.

Toate acestea ajung să interfereze cu medicina. Dacă încercăm să luăm în considerare unele dintre marile transformări care au influențat-o începând cu secolul al XX-lea, putem ușor să identificăm două aspecte ale acestui schimb: cel al revoluției farmacologice și cel al utilizării mereu mai importante a tehnologiei; succesiv primului, cel al medicinei preventive, a cronicizării bolilor și a dispariției cadrelor clinice succesive intervenției medicale. Datorită instrumentelor de diagnosticare din ce în ce mai precise, se ajunge progresiv, la ideea că medicina s-ar putea transforma din artă în știință exactă. Așa cum observa Cosmacini, începând cu anul 1900, puterea instrumentală crescândă și cunoașterea tehnologică fac posibile o serie de examene destinate „a transforma perspectiva în care era ținut medicul în considerarea adresată bolii, ca entitate nosologică într-un anume sens abstractă, abstractizată de concretețea hazardului uman”⁹.

Putem așadar observa un fel de alunecare spre fondul subiectului, a ființei umane în concret, în favoarea unei apariții a patologiei spre care se concentrează cunoștințele medicului și activitatea medicului. Pe măsură ce capacitatea de diagnostic și de terapie crește, datorită progresului științelor și a aparatului tehnic, medicina se parcelizează într-o rețea de specializări. Puțin câte puțin medicul de familie dispare ca punct de referință, în timp ce gestionarea tratamentului este încredințată uneori a diferite figuri, nu întotdeauna sau aproape niciodată, coordonate între ele. „În timp ce medicul se *apropie* mai mult de realitatea fizio-patologică a bolii prin intermediul aparatului tehnologic de care dispune, acest aparat *îndepărtează* realitatea antropologică a bolnavului de atenția și de considerația medicului”¹⁰. Este

⁷ Gilbert HOTTOIS, *Il paradigma bioetico*. (1990), Rubbettino, Messina, 1996, cit., p. 25.

⁸ Hans JONAS, *Dio è un matematico?* (1966) Il Melangolo, Genova, 1995, pp. 20-21.

⁹ COSMACINI, *Il mestiere di medico*. Ed Raffaello Cortina, Milano, 2000, cit., p. 139.

¹⁰ *Ibidem*, p. 140.

un proces în care medicina se învecinează mereu mai mult de biologie și în care atenția nu mai este îndreptată spre macro-cauzele bolii precum condițiile ambientale sau igiena, ci la cele micro, care se pot combate datorită apariției antibioticelor și, în general, cu farmacoterapia (și mai târziu cu noile frontiere ale ingineriei genetice).

În acest cadru este evidentă crescândă putere de intervenție pentru a rezolva anomalii funcționale și pentru a face față patologiilor acute, precum și capacitatea crescută de modificare a corpului uman. Toate acestea au dus spre o expectativă de viață crescută, spre cronicizarea bolilor care erau înainte fatale, spre mărirea procesului degenerativ al patologiilor progresive (în special în aria neurologică), spre prezența situațiilor inexistente înainte care apar *după*, chiar dacă nu în mod necesar *din cauza*, intervenției medicale¹¹. Este vorba despre un cadru asistențial schimbat care are urmări notabile în structurarea sistemelor socio-sanitare, care se întoarce la a acorda un rol important relației de tratament – absolut inimaginabil numai în aspectul său punctual de diagnoză și de intervenții care rezolvă situații acute -, care atinge problematici importante de justiție.

În special dorim să subliniem aici un punct central al transformării medicinei care are urmări importante și asupra înțelegerii pe care omul o are cu privire la el însuși. Este vorba despre revoluția bio-tehnologică din anii '70. În acești ani, au apărut primele avertismente cu privire la scara largă a procesului inițiat deja începând cu anii '50, adică transformarea științelor în tehnosciență¹², și apariția scenariilor și a problematicilor inedite. Aici se plasează de fapt și nașterea bioeticii. Intrarea tehnologiei în practica științifică nu constituie, într-adevăr, numai o nouă treaptă a evoluției tehnologice, ci se prezintă ca o realitate de o dinamică totalmente nouă. În tehnosciență, într-adevăr teoria și modificarea realității devin de nedistins.

În medicină această transformare apropie, uneori dificil de evidențiat granițele, arta medicală de știința (acum *tehnosciența*) biologică. În acest context cele două roluri și cele două funcțiuni se inversează. Dacă este adevărat că pentru a face trebuie să cunoști, în bio-medicină este adevărat că este nevoie să faci pentru a ști. Acest fapt arată că nu este posibilă amânarea într-un alt moment succesiv cercetării (cel al aplicării), evaluarea etică a cercetării însăși. De altfel, în timp ce înainte medicul se folosea de roadele cunoașterii științifice maturizate în altă parte, acum medicul însuși este cercetător și medicina devine un mijloc important pentru cercetarea științifică¹³.

¹¹ Cu privire la acestea este suficient să ne gândim la *starea vegetativă* (SV) sau la *starea de minimă conștiință* (SMC), situații inexistente înainte de apariția tehnicilor de reanimare.

¹² Termenul tehnosciență a fost creat de HOTTOIS. Acest termen indică acea îmbinare specială dintre tehnologie și procesul de cunoaștere al științelor care transformă aceeași acțiune teoretică de cunoaștere a adevărului într-o acțiune practică de modificare a realității. Începând din secolul XX începe a se vorbi despre Biomedicină. Asupra semnificației termenului a se vedea studiul lui David BARONOV, *Biomedicine: an ontological dissection*. În: *Theoretical Medicine and Bioethic* (2008) 29: 235-254.

¹³ Aceste date sunt verificabile și în mod empiric observând numărul crescut și în continuă creștere a experimentelor, adesea multicentrale, care sunt conduse în spitale și în care sunt înrolați mereu mai mulți pacienți.

Aceste date sunt indiciul unei profunde modificări deloc de neglijat. În fundal, în mod cert, rămâne posibilă recidivă terapeutică a experimentelor și cercetarea continuă să-și justifice legitimitatea în perspectiva tratamentului. Totuși, în timp ce relația de tratament este mereu cu un pacient concret în al cărui tratament sunt folosite cunoștințe maturizate în altă parte, cercetarea face asupra universalului și experimentul este mereu funcțional acestuia. În mod imperceptibil, însă concret, se tinde spre citirea bolnavului ca o simplă *întâmplare* a unei patologii.

Dacă această dinamică răspunde orizontului modificat al inițiativelor științifice – ne aflăm așadar acum pe un plan descriptiv și nu evaluativ, în mod imediat – este oricum important să căutăm să înțelegem dacă acesta implică și o transformare a ceea ce înțelegem prin medicină. În acest context, într-adevăr, s-a deschis o modificare radicală a condiției în care ființa umană experimentează omul, o modificare care transmite o înțelegere variată de sine și care cere o tematizare.

În același timp, același orizont terapeutic, care a definit atât medicina cât și etica medicală, este pus în discuție, la fel ca multe alte problematici bioetice care privesc diverse arii ale biomedicinii unde s-a dezvoltat capacitatea de modificare a integrității corporale în sens de îmbunătățire, de substituire și de manipulare; în fond, justifică aceste cercetări plecând de la o viziune evoluționistică a naturii omului cu considerația consecventă a noțiunii de integritate, sănătate și normalitate ca ceva extrem de relativ și instabil¹⁴. Medicina tehnologică este în măsură să transforme în mod radical procesele naturale. Să ne gândim, spre exemplu, la noile frontiere ale chirurgiei și ale transplantului de organe, de mâni și de față, la tehnicile reanimatorii, la înlocuirea unor părți ale corp cu proteze, valve sau bypass, la generarea extracorporală, la ingineria genetică, la stimularea subcorticală. Lista ar putea continua, însă ceea ce e important de subliniat nu este atât cantitatea numerică a intervențiilor posibile, cât extensia și interpretarea lor.

De fapt, această inedită capacitate de acțiune deschide probleme care au de a face, într-o manieră nouă, cu integritatea modului nostru de a exista ca *ființe umane*, însă pentru a le înfrunta este necesar să avem o idee precisă despre cine este omul și cât putem apăra integritatea cuiva dacă nu cunoaștem natura care e de protejat. Însă și aici apare o dificultate, această idee despre om se modifică chiar cu ajutorul bio-tehnologiei a cărui subiect operant și obiect în același timp este omul.

Este interesant de observat cu privire la acestea cum în biomedicină poate varia conștiința rolului corporalității în identitatea personală. Acest punct de vedere – imaginea corpului – este o observație interesantă pentru că corporalitatea constituie modalitatea umană a modului de a fi persoană, așadar diversificarea concepției despre corp înseamnă diversificarea concepției despre ființa umană în sine.

Vom încerca acum să analizăm în mod sintetic trei aspecte care interesează această idee: proicitatea omului artefact; diversificarea responsabilității față de omul produs; apariția bolnavului fără boală.

¹⁴ A se vedea Gilbert HOTTOIS, *Il paradigma bioetico*, (1990), Rubentino, Messina, 1996.

Proieticitatea umanului

Așa cum este evident, oricare ar fi specializarea medicală la care ne referim, corpul este supus unei obiectivizării metodologice nu doar licită, dar, sub anumite aspecte, de-a dreptul necesară. În acest sens, posibilitatea de a face corpul uman *un obiect de studiu științific* a permis pe de o parte cunoașterea structurii și dinamica, iar pe de alta intervenția cu mereu mai mare putere și eficacitate. Noutatea introdusă de bio-etehnologie este totuși fără precedent.

Să ne gândim spre exemplu la posibilitatea, devenită acum o practică obișnuită în multe țări, aceea de a genera ființe umane în vitro. Nu analizăm acum toate implicațiile etice legate la generarea extracorporală, ci ne oprim doar asupra unor elemente, să spunem așa, interpretative. În acest caz, medicina, apropiată biologiei și zootehnicii (unde de fapt a luat naștere această tehnică) nu restabilește niciun echilibru natural (obiectivul nu este așadar sănătatea), ci creează ceva nou. Cu privire la descrierea pe care am făcut-o înainte a *techne iatrike* aici lucrurile se schimbă; medicina se apropie de tehnică în sensul larg al termenului, dar cu o noutate absolut inimaginabilă înainte: nu se creează simple artefacte, ci artefactul este un organism viu, în situația unui organism uman, o ființă umană. Omul însuși devine un *ergon*, o operă.

Transformarea nu este neînsemnată pentru că copul uman nu mai este ceva asupra căruia se intervine, ci este însuși rezultatul intervenției. Corpul asumă statutul unui *res*. Nu este dificil de observat consecința, nu numai din punct de vedere teoretic însă și operativ a distincției carteziene dintre *res cogitans* și *res extensa*, aici radicalizată de factibilitate și de realizabilitate, criteriu baconian de adevăr, a *res extesa*. A concepe propriul corp ca un lucru pe de o parte nu este neutru, pe de altă parte cuprinde o contradicție. Nu este neutru pentru că este vorba despre un lucru, raportul nostru cu acesta este cel de posesiune sau de folosire instrumentală: nu marchează identitatea noastră, dar ca posesiune rămâne un obiect pasibil de împrumut, de vânzare, de folosință, etc. Cu toate acestea nu este posibil să te gândești la tine însuși sau la alții făcând abstracție de corporalitate, de calitățile pe care acel corp le manifestă sau le ascunde, de prezența sau absența factuală a unuia care este mereu prezența sau absența unei ființe corporale.

Contradicția corpului reificat este în schimb bine exprimată de anumite cuvinte ale lui Soucy când vorbește despre Descartes: „Este vorba de a ajunge la o cunoaștere spirituală a lumii materiale, care poate fi percepută numai prin intermediul simțurilor. Întregul destin al dualismului cartezian este conținut în contradicția unui asemenea proiect”¹⁵. Altfel spus, dacă cunoașterea care privește *propria* realitate corporală este cea a nudității gândirii, această cunoaștere se evaporă în imposibilitate utopică. Așa cum nota Jonas, „deoarece spiritul nu a păstrat un rol propriu în sistemul acelor obiecte raționale care constituie natura lui Descartes – tema științei sale -,

¹⁵ Claude SOUCY, *Le dualisme et la science moderne*, în AA.VV., *L'âme et le corps*, Librairie Fayard, Paris, 1961, p. 169.

rezultă paradoxul pentru care rațiunea (*ratio*) însăși a devenit un lucru irațional, pentru care intelectul este ininteligibil în ordinea complexivă a ceea ce este cognoscibil din punct de vedere științific¹⁶.

Gândirea unei ființe umane, conștiința de sine și de a altuia, este mereu cea a unei ființe corporale, prezente în mod original și imposibil de evitat. Un corp a cărui organizare și dezvoltare face posibilă gândirea, nefiind însă cauza suficientă, un corp care precede apariția conștiinței intenționale și care marchează prezența în lume chiar și atunci când aceasta este diminuată sau absentă. Iată de ce posibilitatea de a face corpul uman o operă productivă a unei tehnici are o relevanță enormă în lumea umană, pentru că ceea ce se produce nu este *ceva din cineva*, ci este doar *cineva*.

Această idee e centrală. Artaud spunea să disprețuim „fiecare ființă care acceptă să fie făcută, însă nu vrea să fie refăcută”¹⁷, dar în realitate nimeni nu poate fi înaintea de a exista pentru a se putea proiecta în mod radical. Reificarea se situează într-adevăr la originea nu a sinelui, ci mereu a altora, chiar dacă, împărțindu-se cu aceștia „aceeași umanitate”, acea mișcare modifică chiar și percepția pe care fiecare o are despre sine.

O responsabilitate lărgită și imposibil de susținut

Posibilitatea de a produce, de a genera omul care nu mai este doar găsit, ci este fructul unui *ergon*, unei precise, intenționale și controlate producții, pune în discuție dinamica originii. Dacă corpul este citit ca un lucru, însă în același timp este inevitabil originat, pentru a fi tu însuși în mod inedit ar trebui să fii la originea propriului corp, însă acest lucru așa cum am văzut, este imposibil pentru că nimeni nu poate preceda propria existență. Iată așadar că este nevoie să imaginăm o ficțiune: dacă *autopoiesi* este imposibilă, însă este posibilă o *poiesi* a altuia, de ce această operă nu se transformă într-un act violentă evidentă nu mai e nevoie să mai vorbim nici măcar despre corpul uman, ci de material biologic, la modul general. Modificând limbajul, într-adevăr, se modifică percepția realității pe care cuvintele o exprimă. Acest fapt nu transformă realitatea, ci schimbă ceea ce ni se prezintă.

În orice caz ceea ce întâmplă este descompunerea unui proces unitar inserat într-o relație interpersonală într-o serie de acte și de funcțiuni dintr-o producție tehnică. Lăsând de o parte alte considerații și cu toată variațiunea semantică cu care se poate descrie întregul proces, această înlocuire introduce o nouă înțelegere a relațiilor dintre generații, având și urmări notabile în conceperea justiției. Facem câteva exemple. Așa cum se cunoaște, Habermas în bine-cunoscutul său text, *Viitorul naturii umane* înțelege starea de dezordine pe care disponibilizarea vieții – adică a ființei sale realizabile după canoanele tehnice ale reproducerii – o poate aduce în materie

¹⁶ H. JONAS, *Dio è un matematico?*, *Op. cit.*, p. 27.

¹⁷ Antonin ARTAUD, *Je hais et abjecte en lâche*, în AA.VV. *Artaud*, Dedalo Libri, Bari, 1974, cit. p. 295, citat de Silvano PETROSINO, *L'io, il corpo e l'origine nel dibattito filosofico contemporaneo*, în «Communio», 54/1980, p. 80.

de egalitate între oameni. În primul rând, dacă omul poate fi produs, cineva va avea față de el rolul de producător. În acest sens

„subiecților creatori li se atribuie un nou tip de auto-referință, care penetrează în profunzimile substraturilor lor organice. Acum depinde numai de auto-înțelegerea acestor subiecți *cum* vor dori să exploateze dimensiunea noilor frontiere decizionale. Aștia pot să o facă *în mod autonom*, plecând de la considerații normative care intră în formarea democratică a voinței, sau *în mod arbitrar*, plecând de la preferințe subiective care se satisfac prin intermediul pieței”¹⁸.

Întrebarea este cum ar putea modifica realizarea acestor cuceriri științifice auto-înțelegerea noastră de agenți responsabili. Nodul problemei se află în faptul că, având la dispoziție ceea ce înainte era contingenta indisponibilă, se ia o decizie ireversibilă pentru o altă persoană. Acest fapt dă naștere unui raport interpersonal asimetric nemiintâlnit până acum. Spre deosebire de atitudinea față de propria istorie sau de propria educație, cu privire la predispozițiile manipulate genetic nu este posibil nicio luare de poziție critică.

De altfel, logica producției duce la ceea ce Habermas a definit „generarea cu rezerve”, adică o instrumentalizare a vieții umane față preferințele și de orientările de valori nutrite de către terți. Acceptarea sau refuzul generatului în baza corespondenței, spre exemplu, la standardul de sănătate dorit, nu este ceva accidental, ci este prevăzut în proiect. Mai puțin este evidentă distincția dintre subiectiv și obiectiv și dintre natural și artificial, compromițând astfel, după cum susține Habermas, posibilitatea de a ne înțelege ca autori ai vieții noastre și membri egali din punct de vedere juridic a comunității morale.

La acestea va ajunge faptul că, dacă fiecare poate, de drept și de fapt, să fie fructul activității de producere a altora, responsabilitatea producătorilor se amplifică pe măsură. Deoarece fiecare este responsabil, trebuind să răspundă cu privire la propriile acțiuni, cu privire la caracteristicile noii ființe umane devin responsabili, în bine și în rău, cei care l-au proiectat. Acolo unde caracteristicile umane sunt fructul unui proiect, toți autorii liberi sunt responsabili de consecințele prevăzute și neprevăzute. Încă o dată suntem în prezența unei transformări radicale a modului de a înțelege produsul reificării corpului uman. Această distanță dintre subiect și corpul său, perceput ca un produs al altuia, stă la rădăcina unor noi cazuri penale, precum așa-numita *wrongful life*, caz în care părinților li se impută, chiar și juridic, viața pe care fiul lor o poate considera ca neavând un suficient nivel de sănătate. Dacă fiul este pur și simplu primit, el este primit cu tot ceea ce caracterizează ființa și condiția sa. În cazul în care ar fi fost produs în mod intenționat, trebuie să se răspundă de condiția acestuia.

În orice caz se observă că această responsabilitate extinsă se traduce imediat într-o rețea de datorii. În acest sens are dreptate, în mod paradoxal, Harris văzând cum însăși *posibilitatea* eugeneticii (în forma sa liberală) se transformă, în realitate,

¹⁸ Jürgen HABERMAS, *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*, (2001), Einaudi Torino, 2002, cit. p.15.

într-o *datorie* morală: aceea de a realiza întotdeauna o generare sustrasă hazardului și încredințată intenționalității tehnice și aceea de a alege întotdeauna caracteristicile cele mai bune pentru proprii fii. Altfel spus, ceea ce apare ca fiind încredințat alegerii, tinde să devină rapid o datorie pentru care îți poate fi angajată responsabilitatea.

Încă o dată este clar că toate acestea nu elimină, ci cer, o confruntare conținutistică asupra ideii de om. Aceeași indicație – care se prezintă ca fiind normativă – de a alege caracteristicile cele mai bune, reclamă un criteriu de evaluare care, de fapt, transcende simpla voință și intenționalitate subiectivă a proiectantului.

Bolnavul fără boală

Un alt aspect pe care îl putem evidenția referitor la transformarea autoînțelegerii omului este cel legat de percepția bolii pe baze genetice.

Nu deschidem în acest context amplu și complex dezbateră cu privire la definibilitatea bolii și asupra gradului de abstractizare a conceptului de patologie. Ceea ce, în schimb, ne pare util este concentrarea atenției asupra faptului că nu ar trebui să fie posibil niciodată să se vorbească la modul propriu despre un bolnav care nu are nicio boală chiar dacă se poate discuta asupra a cum se poate vorbi despre o patologie făcând abstracție de subiectul concret bolnav. Și nici acest lucru nu este atât de simplu. Când se afirmă că se studiază evoluția unei boli, că o patologie a fost eradicată și că a apărut o alta nouă (cum s-a întâmplat cu câteva decenii în urmă cu infecția HIV) se face mereu abstracție de persoanele care sunt infectate.

Totuși studierea cazului *ca și cum ar fi o entitate autonomă* duce adesea la descoperirea cauzelor, a dinamismului, a interacțiunii cu mediul și la structurarea unor răspunsuri eficiente pentru ca *singurele ființe umane* să fie vindecate sau pentru ca *singurele ființe umane* să nu devină ulterioare victime. Cu posibilitatea diagnozei genetice, totuși, lucrurile se schimbă. Putem să ne gândim la cei doi versanți ai diagnozei genetice pre-implant sau după naștere. În primul caz, în urma modificării prospective pentru care corpul este extrapolat de identitatea ființei umane, în logica *proiectivității* productive a corpului, produsul defect este eliminat (faimoasa generare cu rezerva lui Habermas citată mai sus). Suprapus acestuia, însă, apare ca efect secundar gândirea abstractă a unor vindecări de boli care nu există. Când, spre exemplu, purtătorii de boli genetice recurg la fecundarea extracorporală pentru a selecționa embrionii sănătoși, se vorbește adesea despre născuți *proiecțați sănătoși*, care nu se vor naște cu anomalia pe care unul sau ambii părinți o au.

Dacă este adevărat că se vor naște *fără* acea anomalie (nimic nu garantează că nu vor avea altele sau că nu vor dezvolta în timp alte patologii), nu este însă adevărat că au fost proiecțați sănătoși: nu vor dezvolta acea specifică patologie nu pentru că au fost vindecați sau pentru că au fost selecționați și apoi asamblate segmente corecte de ADN, ci pur și simplu pentru că încă din momentul generării lor nu aveau acea anomalie prezentă în schimb la ceilalți care sunt distruși pentru că o au. Se asistă pe de o parte la o personalizare a bolii care este confundată cu bolnavul: eliminarea embrionilor în care se confruntă, spre exemplu, mutația genetică a SLA

este interpretată ca eliminarea bolii, când de fapt sunt eliminați cei care sunt afectați de această boală (embrionii nu sunt identificați în niciun fel așa cum este evident, cu *agenții patogeni* care provoacă SLA). Pe de altă parte, de multe ori se prezintă „bolnavul vindecat” unul care nu era bolnav de fapt, adică embrionii umani sănătoși.

Legându-se apoi de responsabilitatea lărgită, această disociere a bolii de bolnav conduce în mod inexorabil la o selecție eugenică bazată pe sănătate. Acest fapt este evident în mod special în cazul bolilor genetice pe care le putem transmite, însă în același timp putem fi și purtători sănătoși. Dorind să facem un exemplu putem să ne gândim la boala Duchenne, un fel de distrofie musculară a cărui transmitere este legată de prezența cromozomului X. Patologia este prezentă la bărbați, în timp ce femeile pot fi doar purtătoare sănătoase, cu posibilitatea totuși de a o putea transmite descendenților. În cazul unui cuplu în care mama este purtătoare a bolii, recurgând la fecundarea extracorporală este posibilă selecționarea embrionilor care nu au gena bolii. Fără îndoială vor fi eliminați masculii care prezintă anomalia: și acesta este primul nivel a unei practici eugenetice în mod clar, cum de altfel este semnalat și în Convenția ONU privind persoanele cu dizabilități. Ce este de făcut totuși în cazul în care gena este prezentă și la femei?

Așa cum am spus, ele sunt purtătoare sănătoase: nu vor dezvolta distrofia musculară. Totuși în această situație anomalia lor genetică le pune în categoria embrionilor bolnavi: în optica productivă, așa cum s-au exprimat anumiți medici francezi care au studiat acest caz, ar fi vorba despre un absurd „risc pentru generația succesivă”. În fața dublei necunoscute a posibilității ca această femeie „bolnavă fără boală” să aibă descendenți și ca aceștia să poată moșteni anomalia, aici și acum este eliminată, distrusă.

Chiar cu privire la problematica probabilității se deschide ideea de alte categorii de bărbați și femei pe care i-am putea numi „bolnavi fără boală”. Și câte se întâmplă în sfera medicinei predictive asimptomatice cu privire la persoana care pe baza unui test genetic se găsește în situația de a trăi cu povara unei patologii pe care nu numai că nu o are, dar despre care nu se știe cu certitudine când sau dacă se va dezvolta. Ceea ce ne interesează aici este variația percepției pe care omul o are cu privire la sine însuși. Ce înseamnă de fapt a fi bolnavi? Gadamer susținea că boala se dă aproape ca un obiect, ca ceva negativ care trebuie distrus, în timp ce sănătatea se ascunde și nu este pusă în discuție până nu se conturează pe fundalul absenței sale. Puțin câte puțin polii par însă a se inversa și omul este perceput, în mod obișnuit, ca bolnav, mereu subiectul unei anume anomalii, fie că e sau nu purtătoare de tulburări sau limitări perceptibile.

În perspectivă

În fața enormelor transformări ale medicinei, care ar fi rolul bioeticii și, prin urmare, a celor care *în calitatea lor de oameni și în calitatea lor de profesioniști* se găsesc în fața a noi și decisive provocări? Așa cum am văzut, nu este posibil, doar dacă imaginăm o ficțiune, să rezolvăm relația dintre om și bio-tehnologii dezechilibrându-ne

numai pe versantul instrumental (ce anume sunt capabili să facă și relația ca mijloc scop), însă este necesară o atenție specială cu privire la urmările teoretice pe care posibilitățile deschise le au în reprezentarea existenței umane. De altfel, deoarece caracteristica tehnostiințelor constă înșcindabilitatea cunoașterii și a practicii, este imposibil să ne gândim să cerem unui inexistent moment aplicativ evaluarea lor etică.

Posibilitatea de a proiecta omul însuși este adesea propusă ca un factor de eliberare a umanului de limitele biologice. Giorgio Prodi salută această posibilitate în care vede o nouă eră a evoluției care, dacă înainte era încredințată unui concurs al hazardului și al necesității, este acum, finalmente, încredințată proiectării raționale a omului¹⁹. Neutralizarea axiologică a naturii face această sarcină posibilă din punct de vedere moral și bio-tehnologiile o fac în mod practic, posibil de parcurs. Totuși observăm în aceasta un fel de paradox, prin faptul că triumful lui *homo faber-sapiens* rămâne închis – pentru a folosi din nou cuvintele lui Jonas – în devalorizarea metafizică care constituia premiza și consecința unui atare triumf. Neputându-se distanța de natura din care face parte, acțiunea sa de manipulare sa este lipsită de orice punct de referință și posibilul are o încărcătură de normativitate. Soluția nu este în mod cert nici în exaltarea nici în condamnarea tehnologiilor și în special a bio-tehnologiilor. Ceea ce este refuzată este pretinsa inevitabilitate a structurii lor teoretice înainte chiar și a celei practice.

Nu putem să ne ascundem, ar fi ingenuu, ca gândirea noastră să fie des condiționată de doi factori. Pe de o parte de enorma presiune mass-mediatică care, în prezent, însoțește cercetarea științifică și propagă o așteptare cvasi soteriologică din partea medicinei; pe de alta de încărcarea emotivă cu care vin prezentate anumite cazuri umane, clinice și juridice corelate paradigmei problemelor deontologice și bioetice.

Este nevoie de *spații de gândire* pentru a reflecta în mod autentic la unde și cum dorim să orientăm practica tehnostiințifică care rămâne, oricum, un domeniu al acțiunii umane: o acțiune care, liberă, ne sfidează responsabilitatea.

Putem încheia așadar aceste scurte considerații cu trei puncte potențiale care ne dau un prim criteriu pentru a gândi și a evalua acțiunea bio-medicală și tehnostiințifică.

1. Autoritatea acordată astăzi activității științifice trebuie să continue, sau să se fundamenteze pe valori recunoscute ca fiind umane la modul propriu și nu pe simpla sa eficiență internă. Trebuie să individualizăm tendința spre auto-referențialitate a tehnostiințelor și să le conducem spre un orizont în care există diverse nivele de semnificate, nu toate epuizabile în factibilitatea tehnică.

2. Problematika valorii axiologice a realității implică relația dintre oameni și la modul concret, chiar și cea a unei dependențe speciale (pentru unii reciprocă), precum cea a relației medic-pacient. A limita tratamentul doar la „gestionarea” proceselor biochimice sau de funcționare poate duce la înțelegerea raportului doar în termeni

¹⁹ Giorgio PRODI, *Teoria e metodo in biologia e medicina*, Edizioni Clueb, Bologna, 1988.

tehnici definiți de raporturile contractuale care reglementează drepturile consumatorilor. Însă natura a ceea ce este în joc în medicină nu permite (nu *de facto*, însă *de iure*): sănătatea și viața, într-adevăr, nu sunt un bine pe care îl deții în posesie, ci un mod de a fi al subiectului însuși (sănătatea) și a modului său de a fi (viața). Dintr-o astfel de perspectivă trebuie să evaluăm înțelegerea „tratării bolii” care nu poate fi înțeleasă numai în sens abstract, ci și ca tratamentul ființelor umane la modul concret. Numai în acest mod cercetarea rămâne în slujba oamenilor și nu, la modul general, a umanității, lucru care ar putea duce spre o facilă și pentru unii inevitabilă derivă utilitaristă (unul singur pentru o totalitate) și eugenică (acceptabilitatea numai a unui anumit standard de sănătate).

3. Contextul biomedical schimbat în care se cunoaște ființa umană nu trebuie să piardă din vedere faptul că acolo unde acționăm asupra unui corp uman viu, acționăm asupra unuia dintre noi, oricare ar fi condiția de dezvoltare și de sănătate a existenței acestuia. Așa cum afirma Hegel „eu mă pot retrage în mine din existența mea și o pot exterioriza – pot îndepărta de mine senzația specială și pot fi liber în lanțuri - (...) pentru alții, eu sunt în corpul meu (...) violența făcută de alții corpului meu este o violență făcută mie”²⁰. Primul nivel de respect față de ființa umană la care nu se poate renunța este așadar cel al respectării propriei corporalități. A accepta un fel de dihotomie între om și corpul său poate însemna fărâmițarea identității acestuia. Nu va putea fi o egalitate reală între oameni dacă nu se pleacă de la recunoașterea valorii intrinseci pe care o are fiecare ființă umană pentru simplul fapt de a fi ca atare. Și pentru că relația dintre oameni este mereu mediată de corpul lor, deși acesta nu epuizează realitatea acestuia, recunoașterea valorii acestuia trece în primul rând în tutelarea integrității lor și a identității corporale.

Este nevoie așadar de un angajament cultural forte pentru a înțelege întreaga acțiune științifică ca având într-adevăr ca finalitate binele omului real. Cu privire la aceasta putem aplica discursului nostru lectura pe care o face Mac Intyre cu privire la distincția weberiană dintre autoritate și putere. În timp ce aceasta din urmă este văzută ca o mască a voinței de putere nietzscheană, autoritatea este în slujba scopului și nu a ei însăși. Dacă însă, așa cum susține Weber, valoarea scopului este mereu doar o credință subiectivă, atunci nicio autoritate nu poate face să valoareze argumente raționale pentru a revendica propria legitimitate. Însă tocmai acest fapt, observa Mac Intyre, denunță modul său de a nu fi altceva decât puterea victorioasă²¹. Același lucru se aplică și tehnologiei dacă este privată de un punct de referință mai amplu. Recunoașterea structurii persoanei umane pare așadar să recapete o nouă centralitate, chiar și prin reflecția etică care privește medicina, tocmai plecând de la noile frontiere biotehnologice care, la o primă vedere, par să fi decretat în mod definitiv irelevanța acesteia.

²⁰ HEGEL, *Lineamenti di filosofia del diritto*, La Nuova Italia, Firenze, p. 70.

²¹ Aslaidair MACINTYRE, *Dopo la virtù* (1981), Feltrinelli, Milano, 1988, pp. 40-41.

CETĂȚENIE ȘI PARTICIPARE PRIVIND PERSOANELE CU DIZABILITĂȚI**

MARIA ALUAȘ*

ABSTRACT. In this article the author analyzes the evolution of disability concept having as reference documents like *International Classification of Functioning, Disability and Health* and the *United Nations Convention on the Rights of Persons with Disability* results, according this documents, the interaction between a specific health condition and environmental factors that person lives. There are several cultural, social, political and technical transformations that new documents introduce. Moving from the traditional view of disability as an individual problem to the recognition that persons with disabilities are deprived by society of equal of opportunities; from being considered as invisible citizens to being people entitled to human rights; from being considered as the objects of others decisions to the right of being conscious individuals who are capable to deciding for their own lives.

Keywords: human person, disability, citizenship, participation, bio-psycho-social model.

Orice persoană, în orice moment al vieții, poate avea o condiție de sănătate care într-un context nefavorabil devine dizabilitate (CIF).

Noțiunea de dizabilitate este un concept în evoluție, problematizat mai cu seamă în ultimele două decenii. Ultimul document adoptat de Organizația Națiunilor Unite în anul 2006, *Convenția privind drepturile persoanelor cu dizabilități* (ONU, 2006), definește dizabilitatea ca fiind „rezultatul interacțiunii dintre persoane cu anumite afectări și bariere comportamentale și ambientale, care împiedică plina și efectivă lor participare în societate, (participare asigurată) în baza principiului de egalitate cu ceilalți”¹, iar prin persoane cu dizabilități se înțeleg cei care prezintă deficiențe fizice, mentale, intelectuale sau senzoriale care în interacțiune cu bariere de natură diferită pot obstacula deplina și efectivă lor participare în societate pe baza egalității cu alții².

* Cercetător MURINET (Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe), Centrul Universitar de Bioetică, Universitatea Catolică „Sacro Cuore”, Milano.

** Prelegere susținută la Centrul de Bioetică al Universității Babeș-Bolyai, în cadrul Conferinței cu titlul: *PERSOANA ÎNTRE ÎNȚELEGERE ȘI AUTOÎNȚELEGERE* (11-13 nov. 2009).

¹ ONU, 2006, *Preambul*, lit. e.

² *Ibidem*, art. 2.

Evoluția conceptului de dizabilitate în documentele internaționale

Însă în cursul istoriei, dizabilitatea nu a fost definită și gândită în acești termeni, nu doar din punct de vedere terminologic, însă și mai ales din punct de vedere conceptual. Întrucât conceptele creează mentalități și obișnuințe, care apoi se traduc în măsuri legislative, încercăm, în acest articol, să conturăm modul în care a fost gândită condiția de dizabilitate și implicațiile profunde pe care le-a exercitat asupra drepturilor omului, mai ales în secolul trecut. Acest fapt a determinat și o atenție sporită din partea societății, cu precădere în ultimele decenii ani, când noțiunea de „dizabilitate” a devenit subiect de reflecție, adoptându-se o serie de documente ce dau posibilitatea ca această realitate să fie vizibilă, să devină o sarcină a societății în care individul își trăiește existența.

În țările occidentale dezbaterile cu privire la dizabilitate au inițiat spre finele secolului al XIX-lea, accentuându-se în cursul anilor de-a lungul secolului al XX-lea, fiind aplicate în contextul recunoașterii drepturilor sociale³. Ca urmare a fenomenului accidentelor de muncă de la finele secolului al XIX-lea, în contextul dezvoltării industrializării, a mutilațiilor rezultați după celor două războaie mondiale, dizabilitatea este văzută ca fiind rezultatul unei activități colective (activitate industrială sau de apărare a patriei), și ca urmare s-a considerat că aceste persoane au dreptul la o reparație colectivă, reparație care a luat forma unei indemnizații⁴. Apoi, treptat s-au adoptat practici de reabilitare și de reintegrare a persoanelor cu anumite deficiențe, în câmpul muncii, practici legate de un proces de normalizare, de aliniere la normele sociale ale persoanei abile, și-anume integrarea în câmpul muncii, independența economică, relațiile familiale și sociale.

Carta internațională a drepturilor omului (1948) pleca de la dubla presupozitie că toți oamenii au, mai mult sau mai puțin, aceleași capacități, și că ceea ce îi face să funcționeze este autosuficiența la vârsta adultă. În realitate, însă, autosuficiența este o stare relativă și este distribuită în mod inegal. Nu toți putem fi autosuficienți, și oricum, suntem doar în anumite perioade ale vieții. Martha Nussbaum arată că, nivelele relativ crescute de autosuficiență ale persoanelor fără limitări funcționale în anumite perioade ale vieții lor, ar putea fi mai degrabă o excepție decât o regulă, o fază scurtă și precară care alternează după alte perioade în care nevoile cresc și independența lor este mai puțin evidentă⁵. Nussbaum afirmă că pentru noi dizabilitatea este un sector distinct al vieții, la care reflectăm doar atunci când ne confruntăm cu această condiție, personal sau în familie, dar că nu poate rămâne o problemă marginală, pentru că toți avem dreptul la autostimă și la oportunitatea de a ne dezvolta și de a ne forma, iar barierele pe care trebuie să le înfrunte persoanele cu dizabilități sunt o problemă reală „de care trebuie să se ocupe orice societate corectă”⁶.

³ Myriam WINANCE, *La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001*, « Dynamis », 2008, no. 28, pp. 377-406.

⁴ Această indemnizație a fost acordată doar persoanelor victime ale accidentelor de muncă sau mutilațiilor de război, cf. M. WINANCE, *art. cit.*, p. 378.

⁵ M. NUSSBAUM, *Disabled Lives: Who Cares?*, “New York Review of Books”, 11 January 2001, p. 34.

⁶ *Ibidem*, p. 36.

Într-o serie de rezoluții, Adunarea generală a Națiunilor Unite și alte organisme internaționale au folosit principiile drepturilor omului existente, ca fundament pentru articularea de standarde pentru persoanele cu dizabilități. În anii '70 persoanele cu dizabilități încep să-și revendice *dreptul de a participa*, în calitatea lor de *cetățeni*, la viața socială și *dreptul de a-și controla viața proprie*, contestând practicile și politicile existente care îi excludeau menținându-i în stare pasivă în fața deciziilor altora. În anul 1975, Națiunile Unite au adoptat prima *Declarație a drepturilor persoanelor cu dizabilități*, promovând *deplina participare socială și non-discriminare*. În anul 1980 Organizația Mondială a Sănătății, a prezentat un instrument de clasificare a efectelor și a consecințelor bolilor, numit *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap*, în care dizabilitatea este înțeleasă ca fiind consecința directă a unei patologii, a unei traume sau a unei condiții de sănătate, fiind ca atare o problemă personală, având ca soluție o anume compensație.

În anul 1993, Națiunile Unite au adoptat o declarație, numită *Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Person with Disabilities*⁷, document receptat în mod favorabil de către organizațiile non-guvernamentale și de către susținătorii drepturilor persoanelor cu dizabilități din întreaga lume. *Standard Rules* este un document construit pe două concepte fundamentale: cel de „paritate a oportunităților”⁸ și „principiul de paritate a drepturilor”⁹.

Un an mai târziu, 1994, UNESCO aduce în atenție exigențele educative pentru copiii cu dizabilități, prin *Declarația de la Salamanca cu privire la principii, politici și practici în materie de educație*¹⁰.

Comisia Europeană, prin programul comunitar Helios, a adoptat documentul cunoscut sub numele de *Charta de la Luxembourg*¹¹, în anul 1996, care este o sinteză a unei munci vaste și de lungă durată în materie de integrare educativă și școală a copiilor cu dizabilități, în țările Comunității Europene. Charta, numită „o școală pentru toți și pentru fiecare”, cuprinde principii, concepte fundamentale pe care se bazează integrarea școală, strategii cu privire la aspecte și la activități concrete de pus în practică și propuneri cu privire la perspective și schimbări de efectuat în viitor.

În anul 2001, Organizația Mondială a Sănătății, ca urmare a dezbaterilor și e evoluțiilor acestor concepte din ultimii 20 de ani a publicat o nouă clasificare,

⁷ A/RES/48/96, „Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Person with Disabilities”, a 85-a reuniune plenară din 20 decembrie 1993. A se vedea <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm>.

⁸ „Paritatea oportunităților” este procesul prin care diferite sisteme ale societății și ale contextului social, precum accesul la servicii, la activități, la informare și la documentare, sunt puse la dispoziția tuturor, în special a persoanelor cu dizabilități. A se vedea Jerome E. BICKENBACK, *L'uso dell'ICF per il monitoraggio della Convenzione delle Nazioni Unite: alcuni suggerimenti preliminari*, în vol. *ICF e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Nuove prospettive per l'inclusione*, Edizioni Erickson, 2009, p. 26.

⁹ „Principiul de paritate a drepturilor” se referă la faptul că exigențele fiecăruia sunt de importanță paritară, că asemenea exigențe trebuie să fie baza pentru planificarea societăților, că toate resursele trebuie să fie folosite în așa fel încât să asigure ca fiecare individ să aibă oportunități pare de participare. *Ibidem*.

¹⁰ Pentru textul integral al declarației a se vedea: http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_E.PDF.

¹¹ A se vedea textul integral al documentului: http://dcalin.fr/internat/charte_luxembourg.html.

numită *International Classification of Functioning, Disability and Health*, în care este propus un nou model de descriere a funcționării, a dizabilității și a sănătății, numit *bio-psiho-social*, dizabilitatea fiind definită ca rezultatul unei interacțiuni negative dintre condiția de sănătate a unei persoane și factorii ambientali în care aceasta trăiește. Ultimele documente în care este aprofundată această nouă definiție a dizabilității sunt *International Classification of Functioning, Disability and Health Children and Youth Version*, publicat de Organizația Mondială a Sănătății, în anul 2006 și *Convenția Națiunilor Unite cu privire la drepturile persoanelor cu dizabilități*, aprobată de Adunarea Generală a Națiunilor Unite la 13 decembrie 2006, semnată și de România în anul 2007, dar încă neratificată.

Modele conceptuale cu privire la dizabilitate

În cadrul discuțiilor internaționale, atitudinile, presuposițiile, perceperea problematicii și măsurile legislative cu privire la *dizabilitate* sunt, în general, grupate după mai multe modele¹².

Așa cum ușor ne putem imagina, persoanele cu dizabilități au fost inițial exclusiv în responsabilitatea familiei sau a celor apropiați sau a Bisericii sau a mănăstirilor. Numim aici *modelul caritativ*¹³, conform căruia persoanele cu dizabilități sunt considerate victime ale deficiențelor sau ale bolilor pe care le au. În funcție de aceste disfuncționalități, persoanele afectate fie nu pot să meargă, fie nu pot să vorbească sau să vadă, fie nu sunt capabile să învețe sau să muncească. Prin urmare, aceste persoane nu pot să se ocupe de ele însele nici să trăiască o viață independentă. Situația lor este tragică, fapt pentru care reclamă servicii speciale, instituții speciale, spre exemplu școli sau instituții specifice, pentru că ele *sunt diferite* și nu sunt *normale*. Ceilalți (în special, familia) trebuie să le ajute din milă, trebuie să le acorde atenție, simpatie și caritate și să le asigure existența. Uneori, persoanele cu dizabilități ele însele se simt „incapabile” și resimt o lipsă de încredere în ele însele și în propriile lor capacități.

Al doilea model propus pentru definirea și înțelegerea dizabilității este *modelul medical* (sau individual), prezent și în prima clasificare propusă de OMS prin *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap* (1980). Conform acestui model, persoanele cu dizabilități sunt afectate de diverse patologii și ca atare urmează a fi tratate, a fi vindecate, având un simplu rol pasiv de pacienți. Acest model funcționează după logica *de la cauză la efect*: o boală sau un traumatism provoacă o deficiență organică și funcțională, iar persoana devine incapabilă sau *handicapată*¹⁴. Scopul unei abordări medicale este acela de a face în așa fel încât

¹² Termenul de *model* este folosit în sens de construct sau paradigmă.

¹³ Allison HARRIS & Enfield SUE, *Disability, Equality and Human Rights: A Training Manual for Development and Humanitarian Organisations*, Oxfam Publication in association with Action Aid on Disability and Development (ADD), Oxford, chapter 1 on “Defining Disability” and Chapter 9 on “Disability Equality in Practice”, cf. Haris & Enfield, 2003, p. 172.

¹⁴ Lysiane ROCHAT, *Les conceptions et modèles principaux concernant le handicap*, rapport sur les modèles de handicap, Schweizerische Eidgenossenschaft, 18 mars 2008, p. 3.

persoanele bolnave să devină „normale” – fapt ce presupune că ele ar fi, într-un anume fel, anormale. Tema *dizabilității* este limitată la indivizii în cauză: în cazul în care *ai un handicap*, persoana handicapată este cea care trebuie să sufere schimbări și nu societatea sau condițiile de mediu în care aceasta trăiește. Conform acestui model, persoanele cu dizabilități, sau *handicapate* au nevoie de servicii specifice, spre exemplu de transport și servicii sociale speciale. Prin urmare au fost înființate instituții speciale, spre exemplu spitale, școli specializate sau locuri de muncă dotate, în care profesioniștii, precum asistenții sociali, asistenții medicali, terapeuții, dascălii speciali, decid tratamentul, educația și profesia acestor persoane, precum și modul în care să fie furnizate.

Modelul social, apărut și dezvoltat în Statele Unite spre finele anilor 1970, consideră că *dizabilitatea* este un produs social, fiind rezultatul inadecvatei organizări a societății la trebuințele specifice ale membrilor ei¹⁵. Așadar dizabilitatea nu își are originea în individul însuși, așa cum este propune modelul medical. Într-o societate neorganizată, persoanele cu dizabilități sunt confruntate cu diferite tipuri de *discriminări*, fiind astfel împiedicate să participe la activitățile sociale datorită a diferite obstacole, precum: bariere de tip psihologic (frică, ignoranță și un nivel scăzut de exigență din partea lor); obstacole de tip ambiental (inaccesibilitatea în magazine, în edificii publice, în locuri de cult, mijloace de transport); bariere instituționale, care dau loc la o *discriminare* legală. Modelul social arată cum condiția de *dizabilitate* nu depinde exclusiv de individ, ci de mediul în care acesta trăiește, care blochează sau din contră valorizează capacitățile acestuia în diverse feluri. O persoană care se deplasează în scaunul rulant este dizabilă dacă poate conduce o mașină și dacă domiciliul său, locul de muncă și diverse alte clădiri îi sunt accesibile? Răspunsul este evident, negativ.

Modelul fondat pe drepturi, strâns legat de modelul social, este bazat în special pe *realizarea drepturilor persoanei*, spre exemplu, dreptul la oportunități și la o *participare* egală în societate¹⁶. În consecință, societatea este cea care trebuie să se schimbe pentru a asigura că toate persoanele cu dizabilități beneficiază de același acces la *participare*. Este cunoscut faptul că persoanele cu dizabilități sunt adesea private de drepturile lor fundamentale, spre exemplu, dreptul la sănătate (fizică și psihologică) sau de dreptul la educație și la muncă. Legile și politicile socio-sanitare trebuie, în consecință, să asigure înlăturarea barierelor create de societate. Acest tip de abordare, fundamentată pe drepturi stipulează faptul că susținerea acestora nu este o chestiune de umanitate sau de caritate, ci este un drept de bază de care toate persoanele trebuie să beneficieze. Cele două elemente principale ale modelului fundamentat pe drepturi sunt întărirea *auto-determinării* și *obligația de a fi responsabili (empowerment)*. Întărirea auto-determinării semnifică *participarea* pleneră și activă a persoanelor cu dizabilități, în timp ce obligația de a fi responsabili relevă *datoria instituțiilor și a structurilor publice de a pune în aplicare aceste drepturi* și de a demonstra din punct de vedere calitativ și cantitativ această punere în aplicare. Acolo unde se

¹⁵ *Ibidem*, p. 4.

¹⁶ Allison HARRIS & Enfield SUE, *op. cit.*, p. 172.

recunosc drepturile omului, unde este garantată și tutelată valoarea vieții și sunt promovate capacitățile, tema pe care trebuie să o facă societatea constă în a permite accesul persoanelor la modul concret și real.

Pentru a înțelege mai bine aceste modele, precum și pentru a observa diferențele de abordare a problematicii dizabilității, redăm câteva exemple¹⁷:

Exemple	Modelul caritativ	Modelul medical	Modelul social	Modelul fondat pe drepturi
1. O tânără aflată scaun cu rotile	„Ce nenorocire, această tânără în scaun cu rotile; nu va putea să se căsătorească niciodată, să aibă copii, nici să se ocupe de familie”.	„ O, săraca femeie, va trebui să consulte un medic pentru a-i cere dacă există un tratament care ar putea să-i permită să meargă ca toată lumea”.	„Comunitatea trebuie să construiască rampe de acces în fața clădirilor publice pentru ca persoane ca ea să poată participa la viața socială”.	„Când va găsi un loc de muncă, angajatorul va trebui să-i construiască căi de acces. Este dreptul ei!”
2. Un bărbat cu probleme de deficit intelectual	„Vedeți acest biet om, este confuz, pare întârziat mental; ar fi mai bine să trăiască într-o instituție specializată în care cineva să se ocupe de el”	„Există poate un medicament sau un tratament care ar putea să-i amelioreze starea. Ar trebui să meargă la psihiatru”.	„Soluția pentru el ar fi să trăiască cu fratele său: astfel, are în preajmă persoane normale”.	„Unde dorește să trăiască? Întreabă-l pe el!”
3. Părinții unei tinere cu disfuncții de auz	„Trebuie să fie foarte trist să ai un copil care nu va putea trăi niciodată singur”.	„Sunt sigur că în câțiva ani, va exista un aparat auditiv care îi va permite acestui copil să audă mai bine”.	„Noi trebuie să învățăm toți limbajul semnelor pentru a putea comunica cu acest copil și cu alte persoane care au probleme de auz”.	„Când această copilă va crește, va putea studia la Universitate dacă va dori”.

Conceptul de dizabilitate definit în documentele Organizației Mondiale a Sănătății (OMS)

OMS este una dintre cele mai importante organizații care lucrează de multă vreme la elaborarea unei definiții generale cu privire la conceptul de *dizabilitate*. Începând din anul 1980, Clasificarea Internațională a Deficiențelor, Incapacităților și Handicapurilor (CIDIH), era sistemul major de clasificare în ce privește procesul

¹⁷ *Ibidem*.

de înțelegere și de definire a *dizabilității*. Această clasificare a fost revizuită și aprobată în anul 2001, în cea de-a 54 Adunări Generale a Organizației Mondiale a Sănătății, sub numele de *Clasificarea funcționării, a dizabilității și a sănătății* (CIF) (2001) și completată prin adoptarea în anul 2006 a *Clasificarea funcționării, a dizabilității și a sănătății* pentru copiii și tinerii (CIF-CY). În cadrul primului document, *afectările* desemnează situația fizică a persoanei; *handicapul* exprimă limitările în termen de realizare a unui rol social, iar *dizabilitatea* se referă la o anomalie structurală sau funcțională a corpului, handicapul fiind consecința globală a tuturor dizabilităților și /sau a afectărilor, conform schemei:

Boala sau tulburările → afectare → incapacitate → handicap

Prin apariția noii clasificări, în anul 2001 și a celei din anul 2006, pentru copii și tineri, OMS și-a revizuit poziția cu privire la dizabilitate și a introdus trei dimensiuni ale funcționării și dizabilității: *structura corporală*, *activitatea* și *participarea* privind persoanele cu dizabilități. În acest fel, conceptul de dizabilitate clasifică funcționarea defectuoasă la mai multe nivele, fiind un termen umbrelă ce grupează *afectările* (probleme cu privire la funcționarea și la structurile corporale), limitarea activității și restricțiile la participare (CIF §3.2). Dizabilitatea este înțeleasă, conform CIF, într-o optică complexă, ca fiind rezultatul unui întreg complex de condiții, dintre care multe se produc și se fixează chiar în interiorul mediului social în care trăiește individul. Interacțiunea persoană-mediu ocupă un loc central, în timp ce dizabilitatea nu mai poate fi concepută ca fiind problema exclusiv a persoanei sau ca atribut, caracter distinctiv negativ a acesteia.

Perspectiva propusă de OMS este, așadar, aceea de a înțelege dizabilitatea ca fiind rezultatul interacțiunii a mai multor factori: personali, medicali, ambientali și sociali. Modelul care integrează toate aceste elemente este numit *bio-psiho-social* și își propune să integreze modelele precedente și „încearcă [...] să ajungă la o sinteză, pentru a putea furniza o perspectivă coerentă ale diferitelor dimensiuni ale sănătății, la nivel biologic, individual și social” [CIF, *Introducere*, § 5.2]. Astfel, trei elemente sunt considerate ca fiind constitutive ale conceptului de dizabilitate: funcțiunile organice sau psihice, limitarea activității și restricționarea participării.

Clasificând funcționarea individului ca atare, CIF ia în considerare atât dimensiunea medicală, adică funcțiunile și structurile corporale, cât și dimensiunea personală, adică posibilitățile și capacitățile de a desfășura o anumită activitate și de a participa la diverse acțiuni, precum și cele care țin de organizarea socială sau de mediul cultural din care persoane respectivă face parte.

„*Funcțiunile organice* desemnează funcțiunile fiziologice a sistemelor organice (cuprinzând și funcțiunile psihologice)

Structurile anatomice desemnează părțile corpului uman, precum organele, membrele și componentele lor”

Activitatea înseamnă executarea unei sarcini sau faptul de a face ceva.

Participarea înseamnă implicarea într-o situație reală de viață.

Factorii ambientali constituie mediul fizic, social și de atitudini în care oamenii trăiesc și își duc viața”.

(CIF, Anexa 1)

Modelul *bio-psiho-social* nu recunoaște ca fiind valide prin ele însele nici unul din celelalte modele existente cu privire la condiția de dizabilitate, prezentate mai sus, ci pune accentul pe interacțiunea dintre aceste modele. Ia în calcul atât modelul social și cel fundamentat pe drepturi, care consideră că problema dizabilității este o problemă de competență politică și de drepturi ale omului, condiția de *dizabilitate fiind o posibilitate pentru orice ființă unamă și nu este o problemă a unei minorități, a unor categorii speciale de persoane*. Dar nu se pierde din vedere faptul că pentru a defini dizabilitatea se ține mereu seama de „contextul amplu al sănătății și nu acoperă circumstanțe care nu sunt corelate cu aceasta, precum cele cauzate de factorii socio-economici” [CIF, *Introducere* § 3.1], cum ar fi lipsa de mijloace materiale, sărăcia sau diferențe culturale și lingvistice cu care se confruntă emigranții. Acest lucru înseamnă că succesul în sistemul de clasificare a funcționării, sănătății și a dizabilității se face plecând de la un diagnostic. În acest sens este relevant ceea ce se notează în *Introducerea* la CIF: „persoanele pot fi limitate în executarea unei activități în mediul lor actual de probleme legate de rasă, de sex, de religie sau de alte caracteristici socio-economice, însă aceste caracteristici nefind probleme corelate sănătății, nu vor fi clasificate conform CIF” [CIF, *Introducere* §3.1].

Această clasificare face un pas înainte, prin faptul că modifică în mod radical punctul de vedere de la care se pleacă pentru a reprezenta caracteristicile subiectului aflat în dificultate, ținând seama de persoana umană în globalitatea sa și prin urmare luând în calcul fiecare aspect ce ține de funcționarea sa efectivă.

Scopul declarat al CIF este cel de a furniza un model de referință lingvistic standardizat care să faciliteze o comunicare clară în materie de sănătate și de asistență sanitară în toată lumea și mai ales între diverse discipline care se ocupă de tema dizabilității.

Aspectele etiologice (cauzele) ale bolilor nu sunt luate în calcul, în timp ce sunt furnizate indicații de caracter calitativ cu privire la funcționarea persoanei în interiorul unei serii de contexte referitoare la sănătate și la stările corelate acesteia¹⁸.

Exemple:

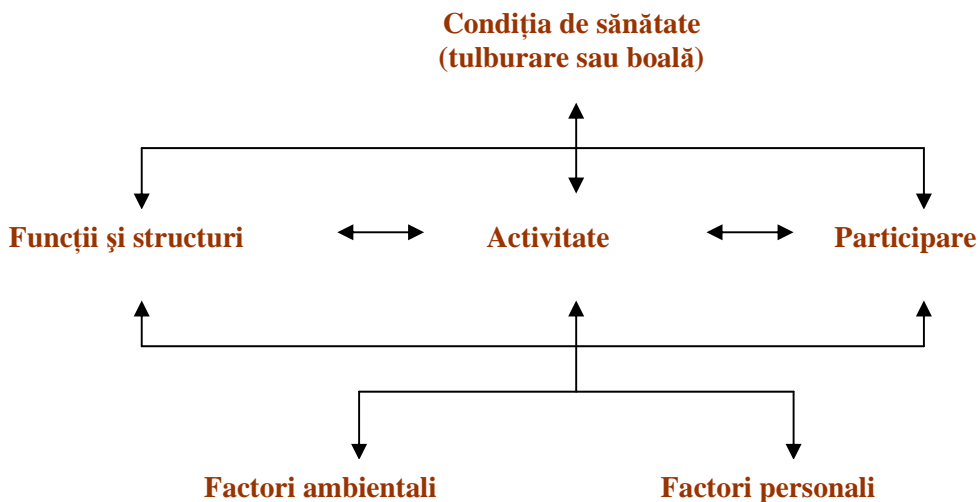
Starea de sănătate	Afectare	Limitarea activității	Restricție la <i>participare</i>
Lepră	Pierderea sensibilității extremităților	Dificultate în ținerea obiectelor	Stigmatul asociat leprei îl ține departe de a fi prezent în comunitate
O persoană care a avut într-un anume fel o problemă mentală	Niciuna	Niciuna	Privațiuni la locul de muncă datorate prejudecăților angajatorului

Noua clasificare modifică radical punctul de vedere de la care se pleacă pentru prezentarea caracteristicilor subiectului aflat în dificultate, ținând cont de persoană în globalitatea sa și considerând fiecare aspect al funcționării acesteia. Interacțiunea dintre persoană și mediul în care trăiește aceasta are un loc central în această clasificare, iar dizabilitatea nu mai este concepută ca fiind problema persoanei în cauză sau atributele și caracteristicile distinctive negative. Se insistă pe factorii ambientali (mediul fizic, obișnuințe, politici sociale) care facilitează sau restrâng potențialul unei persoane la participarea la viața cotidiană. CIF furnizează un instrument de planificare pentru cei care trebuie să ia decizii, întrucât propune și o listă de puncte care permit măsurarea nivelului de funcționare a unei persoane. Această listă de puncte nu reunește numai datele medicale ci și datele sociale și starea de sănătate, activitatea și participarea.

Constructul de dizabilitate primește în acest mod un semnificat nou, nefiind altceva decât rezultatul unei complexe relații dintre condiția de sănătate a individului, factorii personali și factorii ambientali, adică circumstanțele concrete în care persoana determinată trăiește.

¹⁸ Roberto ORTOLEVA, *Inclusione socio lavorativa dei soggetti portatori di disabilita psico sociale*, p. 52-53.

Interacțiuni între componentele ICF (CIF 5.1)



Un alt element demn de luat în considerație este faptul că în CIF factorii ambientali sunt codificați ținând seama de punctul de vedere al persoanei clasificate. Persoana este cea care percepe, în situația concretă, anumiți factori ambientali ca bariere sau obstacole. Barierele și facilitatorii limitează sau favorizează *performanța individului*. O societate este capabilă să garanteze un standard de egalitate atunci când dă posibilitatea de exercitare a capacităților fiecărui individ și un nivel bun de funcționare.

Barierele sunt obstacole, impedimente care nu-i permit persoanei cu dizabilități să aibă acces într-un edificiu, spațiu public, mijloace de transport sau acces la educație, la locul de muncă, în spații unde se desfășoară activități culturale sau sociale, de cunoaștere sau de comunicare, în locuri pentru tratament și recreare.

Facilitatorii sunt oferte de condiții favorabile pentru această persoană. Accesibilitatea determină o posibilitate reală de participare la viața socială și are relevanță în integrarea persoanei cu dizabilități în societate, în respectarea drepturilor acesteia și în creșterea calității vieții persoanei în cauză.

Cetățenia sau *calitatea de cetățean* se regăsește între codurile CIF (d950) și funcționarea individului este clasificată ținând seama de diferite drepturi care o constituie: dreptul de vot, dreptul de a primi sarcini politice, dreptul de a fonda asociații politice etc. În plus este menționat și „dreptul de a avea poziție legală de cetățean” ținând seama de faptul că există discriminări care pot accentua anumite forme de dizabilitate. Această „poziție legală de cetățean” coincide de fapt cu dreptul de a nu fi exclus din societate, drept care vine înaintea celui de cetățean, fiind un

drept fundamental al omului. CIF propune o reviziune în profunzime a conceptului de *cetățenie*. *Calitatea de cetățean* presupune ținerea împreună două idei: aceea că numai cetățenia poate garanta drepturile omului și că valoarea de cetățean constă, înainte de toate, în aceea de a fi om. Dacă această unitate nu este păstrată se poate ajunge la ceea ce a arătat experiența totalitară a secolului trecut.

Proiectul MURINET (Multidisciplinary Research Network on Health and Disability in Europe)

Uniunea Europeană a lansat un program de cercetare și inovație având ca obiectiv formarea de tineri cercetători europeni pentru a deveni experți în domeniul dizabilității și al sănătății publice, cercetători care au de a face cu noul model de dezvoltare de politici socio-sanitare la nivel continental.

Punctul de plecare al proiectului Murinet este clasificarea CIF a Organizației Mondiale a Sănătății. Proiectul se desfășoară pe durată de 4 ani, începând din anul 2007, și își propune să creeze un grup european de experți în cercetare și management în domeniul sănătății și al dizabilității, în măsură să integreze diferite competențe în lumina CIF, care trebuie să valorizeze propriile lor competențe tehnice în noul scenariu creat de această clasificare și să *traducă indicațiile teoretice în practici socio-sanitare*.

Coordonator al proiectului este dr. Matilde Leonardi, de la Institutul Neurologic Carlo Besta din Milano (Italia), care a arătat că astfel:

„Europa se deschide spre un proiect de training și de cercetare care va implica 40 de tineri cercetători proveniți din întreaga Europă și care va forma, pe o durată de 4 ani, un *network* de experți în domeniul cercetării cu privire la sănătatea publică și la dizabilitate. Acești cercetători, europeni și internaționali, vor fi în măsură să integreze abilități multiple, în cadrul conceptual al Clasificării CIF a OMS. Cele treisprezece instituții europene coordonate de Institutul Neurologic Besta au o structură științifică recunoscută și sunt implicate de circa zece ani în proiectarea de noi strategii de cercetare și de aplicare a Clasificării CIF în dezvoltarea de politici socio-sanitare. De fapt este vorba despre un centru *virtual* de formare europeană care reprezintă în mod sigur, un teren fertil pe care să poată crește atât persoanele cât și competențele pe care MURINET le va promova în următorii ani”¹⁹.

Noul model propus de Clasificarea CIF este inovativ atât în sectorul de asistență medicală, cât și în cel de integrare socială, precum și în rațiunea noii paradigme culturale pe care MURINET își propune să o difuzeze.

Provocarea culturală este înaltă, pentru că este vorba de a gândi dizabilitatea în afara schemelor de afectări, favorizând integrarea între nevoia de sănătate și cea de participare la viața socială, tematici aprofundate deja în mediul științific, dar care necesită o cercetare majoră, în special în ceea ce privește dezvoltarea metodologiilor aplicative.

Abordarea *bio-psiho-socială* a Clasificării CIF și temele corelate dizabilității, precum și temele și dezbaterile etice legate de sănătate și de dizabilitate, sunt parte

¹⁹ Pentru detalii a se vedea: <http://www.murinet.eu/>.

integrantă și prioritară în activitatea cercetătorilor MURINET. Concomitent cu formarea, cercetătorii colaborează la proiectele conexe realizării Proiectului MURINET în diverse centre gazdă.

În această inițiativă europeană importantă Italia este protagonistă, atât ca țară coordonatoare și promotoare, cât și prin colaborarea centrelor CND, Centrul de Bioetică al Universității Catolice din Milano, Agenția Regională a Sănătății Friuli Venezia Giulia și Societatea CF-Consulting.

În plan internațional, apoi, partenerii proiectului sunt instituții și centre de cercetare din domeniul sănătății publice, al dizabilității, al utilizării ICF, din Germania, Olanda, Slovenia, Spania, Suedia și Elveția.

Concluzii

Persoanele aflate într-o condiție de dependență ne învață, înainte de toate, să nu ne iluzionăm cu privire la puterea noastră, să acceptăm să ne vedem slăbiciunile și condițiile de dependență, ca făcând parte din condiția proprie ființei umane.

Reflecția asupra conceptului de dizabilitate și asupra condiției noastre existențiale ne permite să vedem că dizabilitatea va fi în cele din urmă, mai mult decât o realitate trăită individual o realitate elaborată din punct de vedere cultural, social și politic, iar persoanele aflate într-o condiție de dependență vor putea trăi demn și fără a se simți o povară pentru familiile lor.

Persoana umană trebuie respectată și înțeleasă asigurându-i-se drepturile deja recunoscute. Condiția de dizabilitate trebuie gândită ca rezultat negativ al interacțiunii dintre o stare de sănătate oricare ar fi aceasta și a factorilor contextuali, personali și sociali înlăturându-se, pe cât posibil, barierele existente. Societatea trebuie se organizeze în așa fel încât persoana în cauză, titular al tuturor drepturilor omului recunoscute și reglementate în legislațiile naționale, să se poate bucura de acestea, garantându-i-se astfel calitatea de *cetățean* și *participarea* la acțiunile comunității în care trăiește.

Dacă aceste aspecte vor fi înțelese din punct de vedere cultural și mentalitățile vor fi schimbate, dacă va exista voința politică și competențe necesare pentru punerea în practică a acestor concepte se vor găsi, în mod sigur, resurse și soluții pentru transformarea mediului în care trăim pentru a-l face mai funcțional și pentru a asigura includerea și participarea tuturor în funcție de capacitățile proprii. Și astfel aceste documente vor înceta a mai fi simple declarații de principiu și vor deveni finalități, obiective și indicatori necesari acestor majore schimbări.

ZILELE UNIVERSITĂȚII DE MEDICINĂ ȘI FARMACIE „IULIU HAȚIEGANU” CLUJ-NAPOCA, 2009**

MONICA POP*

ABSTRACT. Tuberculosis represents not only a medical issue but also a social problem. In consequence we wonder what society must do in order to solve this problem that faces us. Technically in medical terms, we have at our disposal treatment protocols proposed by the two recognized medical organizations: OMS and IUATLD. Behind these programs lies the question: “How can these programs succeed?” At one hand these programs require money and on the other hand: patient cooperation. Who else can assure harmony between the body and soul better than faith? A missionary activity between TB patients, especially those that come from precarious social environment, could be helpful

Keywords: tuberculosis, social issue, religion.

În cadrul *Zilelor Universității de Medicină și Farmacie „Iuliu Hațieganu”*, puse sub semnul împlinirii a 90 de ani de *Învățământ Medical în limba română*, propunem astăzi, desfășurarea unei mese rotunde pe care am intitulat-o „Tuberculoza – afecțiune medicală, problemă socială, chestiune pastorală”, pe care ne-am propus să o ducem la capăt printr-o strânsă și fertilă colaborare cu reprezentanți ai Bisericii Ortodoxe Române.

Ca una, care în 1976 pășeam cu emoție, o studentă printre altele, în lumea Școlii Medicale Clujene, și căreia, Bunul Dumnezeu, mi-a hărăzit 30 de ani mai tarziu să intru în corpul profesoral, dați-mi voie să transmit Domnului Rector, și prin Domnia Sa întregului corp academic al Universității Medicale Clujene, respectul și atașamentul disciplinei de Pneumologie, pentru valorile intelectuale, științifice și morale pe care le-a promovat dintotdeauna Școala Medicală Clujeană.

În acest spirit, permiteți-mi să aduc omagiul nostru descălecătorilor români ai Universității noastre, după cum urmează: *Victor Papilian* la Anatomie, *Ioan Nițescu* la Fiziologie, *Ioan Scriban* la Histologie, *Victor Babeș* și *Titu Vasiliu* la Anatomie Patologică, *Constantin Levadidi* la Medicină Experimentală, *Iuliu Moldovan* și *Mihai Botez* la Igienă, *Iuliu Hațieganu* la Clinică Medicală, *Iacob Iacobovici* la Chirurgie, *Ioan Minea* la Neurologie, *Constantin Urechia* la Psihiatrie, *Cristea Grigoriu* la

* Șef de Catedră, specializarea Pneumologie, UMF, Cluj-Napoca.

** Cuvântul de deschidere adresat participanților la: *ZILELE UNIVERSITĂȚII DE MEDICINĂ ȘI FARMACIE „IULIU HAȚIEGANU” Cluj-Napoca, 2009.*

Ginecologie, Ștefan Nicolau la Dermatologie, Titu Gane la Pediatrie, Dumitru Mighail la Oftalmologie, Nicolae Minovici la Medicină Legală, Gheorghe Bilașcu la Stomatologie, Nicoleta Metianu la ORL, Dimitrie Negru la Radiologie. Lor avea să li se alăture câțiva ani mai târziu, Leon Daniello la Ftiziologie. Dintre aceștia avea să se aleagă *primul Consiliu Profesoral al Facultății de Medicină* format din: Titu Gane, Cristea Grigoriu, Dumitru Mighail, Dimitrie Negru, Iuliu Hațieganu, Gheorghe Bilașcu, Ion Nănescu, Mihai Botez, Iuliu Moldovan, Gheorghe Pamfil, Victor Papilan, Titu Vasiliu, Ion Scriban, Ion Minea, Jan Guiart, Iacob Iacobovici, Dimitrie Călugăreanu.

Eternul nostru omagiu

Pentru a fi la înălțimea aspirațiilor și faptelor acestor oameni și pentru a duce mai departe legatul lor spiritual, avem datoria să promovăm ceea ce este mai curat și mai pur în esența specialităților medicale. Din punctul nostru de vedere, ca unii chemați să îngrijim, de la începutul specialității, o boală atât de temută, atât de pătimăș tratată, încă atât de prezentă în ciuda unor eforturi sociale îndelungi și costisitoare de eradicare, și a unei imagini, adesea false și denaturate, am socotit că este în spiritul eticii la care cu toții suntem datori, ca valoare umană, să reconsiderăm problema tuberculozei dintr-o perspectivă care nu mai este exclusiv medicală, ci și socială, și de ce nu, pastorală.

Nicio altă trimitere la o astfel de întrepătrundere de intenții nu poate fi, cred eu, mai consistentă decât citarea din Noul Testament:

În Evanghelia după Matei, capitolul 9, 6-7, Mântuitorul spune: „Dar ca să știți că putere are Fiul Omului pe pământ să ierte păcatele, - i-a zis atunci slăbănogului -: Ridică-te, ia-ți patul și mergi la casa ta! Și ridicându-se, s-a dus la casa sa”. Și mai apoi găsește tot Mântuitorul: „Nu cei sănătoși au nevoie de doctori, ci cei bolnavi”.

Înțelepciunea acestor texte ne dă șansa de a apropia sfatul creștin atât de medicină cât și de Biserică, iar tuberculoza e o boală care în desfășurarea ei, prin extensia și lumea pe care a atins-o, prin consecințele ei, depășește cu mult, soluția carteziană, de tip cauză-efect-rezolvare. Mă întorc acum pentru a clarifica răspunsul legat de structura și consistența viziunii despre această boală, pe care dorim să o dezbaterem astăzi. Am datoria să spun că Biserica Ortodoxă Română a inițiat în ultima vreme, multiple dezbateri în lumea medicală, pe variate tematici. Aceasta dovedește că Ortodoxia este un mediu viu, deschis la dialog și la înțelegerea fenomenelor sociale, inclusiv a celor medicale.

O recentă dezbateră între doctori și Biserică, ale cărei ecou m-au marcat, a fost imboldul de a propune subiectul acestei mese rotunde.

În pregătirea ei, am parcurs o bibliografie consistentă, publicată la Editura Renașterea, care pune în evidență tăria, dinamica și subtilitatea relației dintre medici și preoți.

Mă întorc puțin la problema tuberculozei, pentru a o prezenta și motiva, nu atât din unghiul ei medical, cât mai ales din cel social și de creație umană. Pare paradoxal, ca o boală, nu a putut în cele din urmă să îngenuncheze pe purtătorii săi, sau, chiar dacă a făcut-o, să le dea timpul de analiză și creație cu siguranță, întărit de voința de a trece de suferința fizică, și prin aceasta de a ajunge într-o lume a valorilor sociale și morale.

Lista celor pe care tuberculoza i-a atins, și care în contextul suferinței și a luptei împotriva ei s-au încâpățânat ca mari valori ale umanității, este surprinzător foarte mare. Din rândul scriitorilor enumăr pe: Franz Kafka, pe surorile Bronte, pe George Orwell, pe Walter Scott, pe Romain Roland, pe Albert Camus, pe Friedrich Schiller, pe Maxim Gorki, pe Cehov și pe Dostoevski, pe Eugene O’Neil, pe Lamartin, pe Walt Whitman; muzicieni: Paganini, Pargolose, Bocchellini, Greg, Strabinski, Chopin, chitaristul Carlos Santana; pictorii: Modigliani; filosofi: J.J.Rousseau; doctori: Norman Behtune.

Dar, dincolo, de această dimensiune emoțională și creativă indusă de suferința fizică, avem datoria să ne întoarcem la sorginte, la starea socială precară a multora dintre cei care au făcut tuberculoză, la faptul că și din cei menționați pe „lista” de mai sus au contractat tuberculoza fie în contact cu lumea precară în care aceasta se dezvoltă electiv, fie în contextul propriei precarități.

În consecință, ne întrebăm ce trebuie să facă societatea, pentru ca această problemă, problema tuberculozei, să poată fi rezolvată.

Tehnic, în termeni medicali, avem soluțiile prin protocoalele propuse de două organizații mondiale de valoare necontestată: OMS, IUATLD și asimilate de Programele Naționale ale României. Dincolo de aceasta, se pune întrebarea: *cum pot reuși aceste programe?* Pe de-o parte ele necesită cheltuieli, și, pe de alta, cooperarea pacienților. Pentru a fi cooperant, pacientul, trebuie să fie conștient de situația sa și împăcat cu aceasta, precum și determinat ca, dintr-o perspectivă ce depășește argumentația medicală, să coopereze la vindecarea sa.

Cine altcineva îi poate asigura armonia dintre trup și suflet, mai bine, decât credința religioasă? O activitate misionară în rândul purtătorilor de tuberculoză, și cu deosebire a celor provenind din medii precare, poate fi salutară pentru reușita programelor antituberculoase!

Acesta este contextul în care purcedem la masa rotundă, al cărui titlu, vi l-am anunțat la început. În calitate de moderator, am convingerea că participarea: Pr. prof. Ioan Chirilă, Decanul Facultății de Teologie Ortodoxă din Cluj-Napoca, care va rosti o *alocuțiune*, a Prof. dr. Mircea-Gelu Buta care ne va vorbi despre *Spiritualitatea actului medical în fazele terminale de boală* vor avea un benefic aport și un rezultat pe măsură. La rândul meu vă voi vorbi despre: *Tuberculoza ca o problemă medicală a veacului nostru*, colega mea, Dr. Mihaela Cârstoniu va prezenta: *Costurile materiale din perspectiva epidemiologiei tuberculozei la Cluj*, iar o osmotică echipă formată din asistenta medicală Forna Eniko și Dr. Bianca Domokoș vor prezenta : *Aspectele sociale ale bolii tuberculoase*.

Permiteți-mi să închei această, poate mult prea lungă, dar sper eu elocventă alocuțiune, prin două citate dintr-un cuvânt al Înaltpreasfinției Sale Bartolomeu, Arhiepiscopul Vadului, Feleacului și Clujului și Mitropolitul Clujului, Albei, Crișanei și Maramureșului, care afirma: „Nu e normal să lipsească un dialog între medicină și teologie”, și ulterior mai postula că: „dialogul, dintre medicină și slujitorii bisericii, implică și altceva: termenul de leac (sau lecuire, vindecare) comun ambelor părți”.

Ca nepoată a unui modest preot de țară, care a plătit cu libertatea și deportarea la Canal, credința sa, am considerat că e profund folositor și moral să refacem în aceste vremuri o benefică legătură între medici și Biserică.

TUBERCULOZA CA BOALĂ, O PROBLEMĂ SOCIALĂ

BIANCA DOMOKOȘ*, ENIKO FORNA**

ABSTRACT. Romania lies among in Europe regarding TB incidence. Precarious social status, inadequate social services and lack of social workers and psychologists in hospitals are some of the problems that influence TB incidence. In order to solve this TB problem we must take into consideration the psychology aspect as well as the social aspect of the disease because TB is affecting the whole personality

Keywords: tuberculosis, psychology, social worker.

Țara noastră se află din păcate pe unul din primele locuri în Europa în ceea ce privește numărul de îmbolnăviri de tuberculoză. Constatarea așează sub semnul întrebării concretețea și eficacitatea măsurilor de prevenție și chiar de tratament luate până acum.

De asemenea nivelul de trai scăzut, serviciile sociale inadecvate și lipsa în spitale a asistenților sociali și a psihologilor sunt factori deloc de neglijat care au contribuit la creșterea numărului de cazuri.

Suportul emoțional, empatia, încurajarea, nevoia de a fi ascultat ar completa tratamentul în lupta cu tuberculoza. Ar trebui să renunțăm la etichetarea și la marginalizarea acestor pacienți.

Lipsa de comunicare între cadrele medicale și pacienți duce adesea la scăderea stimei de sine a pacientului. Deasemenea lipsa de încredere în personalul medical și în tratamentul prescris duce adesea la fuga din spital și abandonul de tratament medicamentos indispensabil vindecării.

Pacienții adoptă un model nepotrivit pentru disfuncționalitate, în special modelul acut. În cazul pacienților cu afecțiuni pulmonare, dacă se simt bine după câteva luni de tratament consideră că nu mai e cazul să continue tratamentul. Un rol important revine aici medicului și personalului medical care trebuie să ofere informații complete despre tratament, durata acestuia, despre evoluție și consecințele nerespectării tratamentului.

Un număr mare de cercetări au arătat că pacienții care suferă atât de boli cronice cât și de boli acute dezvoltă teorii despre cauzele bolii. Este foarte important de observat ce atribuiri fac pacienții în legătură cu boala cronică. Pacienții cu

* Doctor, specializarea Pneumologie.

** Asistent social.

afecțiuni pulmonare fac foarte adesea atribuirii externe. Pacienții care fac atribuirii interne deseori recurg la mecanisme de coping inadecvate deoarece au sentimente de vină, devin depresivi, iar rezultatele în ceea ce privește evoluția bolii nu sunt cele așteptate.

Astfel reprezentarea mentală a bolii joacă un rol deosebit în:

- adoptarea unui stil de viață
- apelarea la ajutor specializat în caz de boală
- complianța la tratament
- modul de percepere al persoanelor care suferă de o anumită afecțiune.

În zilele noastre administrarea corectă a tratamentului antituberculos duce la vindecarea bolii. Deoarece există multe reacții adverse la aceste medicamente, mulți bolnavi abandonează tratamentul, în principal datorită lipsei educației sanitare. Dacă se întrerupe tratamentul pentru o perioadă mai scurtă sau mai lungă se instalează rezistența bacteriei la medicamentele antituberculoase, ceea ce constituie o problemă deosebit de gravă pentru vindecarea bolnavului.

Pentru rezolvarea acestor probleme este esențial să se acorde o importanță deosebită problemelor bolnavilor; este important să se prezinte un real interes față de bolnav și observarea comportamentului său. Bolnavul trebuie să conștientizeze cu ajutorul specialistului faptul că sfaturile personalului medico-social corespund interesului propriu.

La pacienții necooperanți cu nivel intelectual scăzut, cu depresie, pacienți negativiști tratamentul trebuie administrat cu o atenție deosebită. De multe ori întâlnim cazuri de abandon și la bolnavii cooperanți, fapt care demonstrează importanța atenției acordate tratamentului strict supravegheat din partea personalului medical încă de la instituirea primului tratament. Trebuie luate în considerare trăsăturile de personalitate ale bolnavului, aptitudinile de cooperare și, de asemenea, consilierea psihologică în vederea depășirii reacțiilor adverse ale medicației care duce la cronicizarea bolii.

Asistența socială a acestor bolnavi vizează în primul rând asigurarea necesităților de bază: necesități biologice (hrană, îmbrăcăminte, igienă), necesitate de siguranță (un acoperiș, adăpost de refugiu nocturn), necesități psihologice (acordarea de atenție, un zâmbet, un cuvânt omenesc, senzația că aparțin cuiva, un anumit respect deoarece și ei sunt oameni și în acest sens prezintă o anumită valoare), necesitatea de a realiza, „în limitele lor”, conștientizarea faptului că și ei se pricep la anumite lucruri, astfel putând fi de folos societății.

Păstrarea sănătății necesită o serie de măsuri preventive, un mod de viață adecvat, știut fiind faptul că alimentația neadecvată, unele obiceiuri (fumatul, consumul de alcool etc.) dăunează sănătății și într-un timp mai mult sau mai puțin prelungit declanșează starea de boală.

În ciuda măsurilor mai sus menționate, un anumit procent al bolnavilor de tuberculoză nu se refac, nu se vindecă, necesitând de cele mai multe ori asistență

medicinală, psihologică și socială de înaltă competență. Cei mai mulți nu dispun de un nivel material minim sau de cele mai multe ori nici de un „acoperiș” pentru noaptea. Aceștia sunt denumiți „boschetari”, fiind cei care își petrec zilele în parcări, săli de așteptare, CFR, până când sunt transportați de „Ambulanță” într-un spital de boli pulmonare. Acești semeni ai noștri sunt bolnavi, mai mult boala lor a debutat de obicei cu mult timp de a fi internați în spital.

Nu trebuie să uităm faptul că unii bolnavi din categoria tuberculoșilor sunt oameni în vârstă și astfel sunt expuși la diverse înșelăciuni din partea celor din jur, nu rareori chiar din partea unor membri de familie. Pentru evitarea acestor evenimente neplăcute suferite de către pacienții noștri trebuie să le asigurăm asistență juridică, să le apărăm interesele, uneori chiar și față de propria familie.

Foarte mulți foști pacienți se confruntă cu problema găsirii unui loc de muncă datorită etichetării acestora de către societate. Aici un rol deosebit îi revine asistentului social care va ajuta pacientul respectiv prin pregătirea pentru interviu, prin încurajarea pacientului, creșterea stimei de sine, încrederea în propriile forțe și nu în ultimul rând prin înștiințarea despre noile locuri de muncă apărute. În cazul bolnavilor care sunt propuși pentru pensionare, aceștia vor fi informați despre actele necesare pensionării.

Având în vedere că asistența socială din cadrul acestui domeniu vizează rezolvarea mai multor probleme sociale este o nevoie acută de prezența unor asistenți sociali în spitalele de tuberculoză. Astfel, dacă ar exista o muncă intensă de asistență socială pentru ajutorarea bolnavilor, atunci ar fi posibilă integrarea socio-profesională a acestora și îmbunătățirea calității vieții lor care va atrage de la sine rezolvarea problemelor de personalitate.

Constituția OMS-ului, adoptată în 1948 definește sănătatea astfel: „sănătatea înseamnă nu numai lipsa bolii sau unui handicap, ci reprezintă bunăstarea fizică, psihică și socială”. În concluzie trebuie luate în considerare atât aspectele psihologice cât și sociale ale bolii deoarece tuberculoza este o boală care afectează întreaga personalitate.

TUBERCULOZA - O BOALĂ MEDICALĂ

MONICA POP*

ABSTRACT. Tuberculosis represents a important medical issue due to its incidence. Romania stands amongst the first places in Europe regarding Tb incidence and mortality. MDRTB is another important aspect regarding TB treatment. Despite the fact that the etiology has been known for over 100 years and that etiological treatment is available Tb still represent a medic problem.

Keywords: Tuberculosis, medical issue, incidence, etiology.

Tuberculoza este o boală infecto-contagioasă produsă de *Mycobacterium tuberculosis*. Boala a produs victime umane mai multe decât toate războaiele la un loc.

Istoric

Tuberculoza a urmat istoria omenirii, de-a lungul existenței, ca un fir roșu. Primele leziuni specifice au fost identificate la mumiile egiptene și schelete din epoca de piatră. Hippocrate găsește legătura cauzală între ftizie-hemoptizie, și intuiește caracterul contagios. Evul Mediul aduce ceva nou și anume faptul că localizarea predilectă a tuberculozei este pulmonară și este însoțită de casexie. Renașterea demonstrează extensia și la alte organe, respectiv posibilitatea ca mycobacteriile să se dezvolte în orice organ. Percival Pott (1720) descrie tuberculoza osoasă cu localizare vertebrală, iar Braille (1810) descrie tuberculii și evoluția spre ulcerare a acestora. Laennec, întemeietorul metodei anatomo-clinice precizează caracterul leziunilor tuberculoase (materia tuberculoasă cenușie, ulterior galbenă, opacă). Ranke sistematizează în trei stadii evoluția tuberculozei: a) *afect primar*; b) *perioada secundară de diseminare*; c) *perioada terțiară de ftizie*.

Villemin stabilește caracterul transmisibil al maladiei în 1865.

Un element de răscruce îl reprezintă momentul când Robert Koch, în 1882, într-o alocuțiune la Universitatea de Medicină din Berlin, susține o conferință prin care sunt împărtășite rezultatele cercetărilor sale de ani de zile, ale căror rezultate s-au concretizat prin evidențierea bacilului tuberculozei (bacilul Koch), cultivarea lui. Aceste elemente reprezintă punctul de plecare în studiul imunității, primul plan de profilaxie, respectiv tratamentul acestei maladii ucigătoare.

* Șef de Catedră, specializarea Pneumologie, UMF, Cluj-Napoca.

Rontgen în 1896 a evidențiat „Razele X”, un salt imens pentru omenire în ceea ce privesc metodele de investigație noninvasive ale toracelui, fiind laureat cu premiul Nobel în 1902. Clode von Pirquet utilizează tuberculina la cutireacție (IDR). În 1920 ia ființă Uniunea Internațională Contra Tuberculozei la Paris. Un an mai târziu, în 1921 Calmette și Guerin prepară vaccinul antituberculos după 13 ani de cercetare (vaccin utilizat și astăzi pe întreg mapamondul drept metodă de profilaxie). Din 1943 începe ERA MEDICAMENTELOR ANTITUBERCULOASE: Waksman descoperă SM în 1943, HIN intra în tratamentul antituberculos în 1952, iar RMP în 1965.

În România, medici cum ar fi Babeș din 1887, inițiază problema tuberculozei. Ioan Cantacuzino 1926 conserva tulpina originală de BCG, urmând a produce și în România vaccinul contra tuberculozei.

1926, este anul în care Prof. Leon Daniello înființează primul dispensar antituberculos la Cluj. În aceeași perioadă apare și primul preventoriu, adresat studenților, în special la medicină, care sunt supuși unui risc mai mare de tuberculoză. Din 1942 Leon Daniello este profesor titular al Catedrei de Ftiziologie a Universității de Medicină din Cluj. Această catedră, cu profesorul ei, a devenit „leagănul ftiziologiei românești” de la Cluj. Aici s-au format profesorii care au devenit mai apoi „ctitori” de școală în: București, Iași, Timișoara, Târgu-Mureș.

Tuberculoza reprezintă o boală infecto-contagioasă, specifică, cu caracter endemic și largă răspândire în lume

În urma tuberculozei, mor mai mulți copii și adulți decât în urma oricărei altei boli infecțioase. În lume, în fiecare 10 secunde moare un om de tuberculoză. În fiecare 4 secunde se îmbolnăvește un om de tuberculoză. Fiecare bolnav de tuberculoză netratată poate molipsi anual de la 10 la 15 persoane (și în primul rând pe cei apropiați din familia bolnavului). 80% dintre bolnavii de tuberculoză au vârste de la 15 până la 45 ani.

Tuberculoza în lume (2006) conform OMS

Pe mapamond, din punct de vedere epidemiologic se înregistrează, după cum urmează:

1. 1,656 milioane de decese în 2006.
2. 9,157 milioane de cazuri noi în 2006.
3. 219,000 decese prin TB/HIV.
4. Cazuri de MDR-TB detectate în 102 din cele 109 țări din programul de supraveghere MDR al OMS și apariția cazurilor de XDR-TB (rezistența extensivă – HIN + RMP asociată cu rezistența la o quinolonă și aminoglicozid / capreomicină).

TUBERCULOZA - O BOALĂ MEDICALĂ

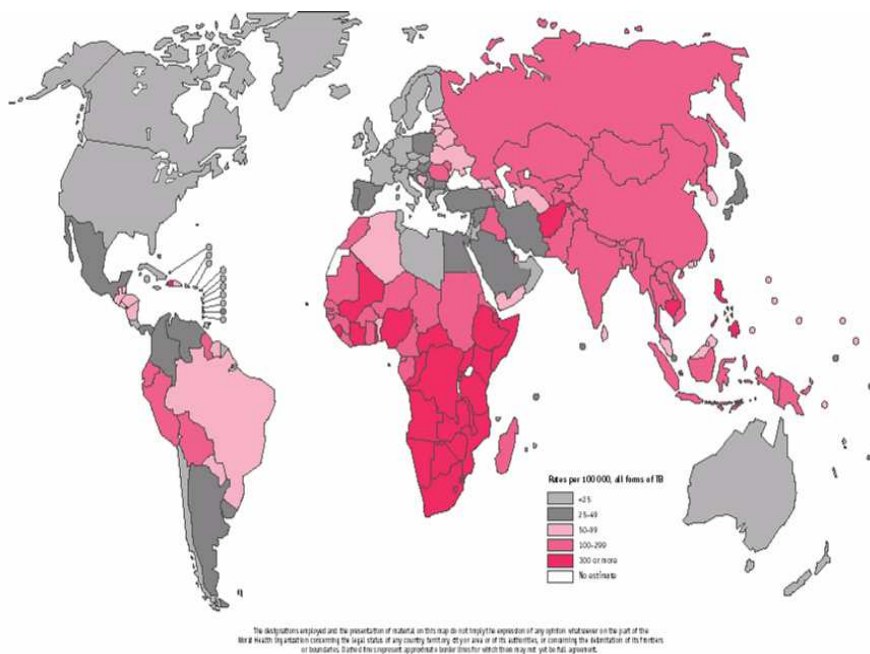


Figura 1: Incidența tuberculozei în lume

Incidența TB estimată-conform OMS *pt. toate formele- WHO European Region, 2006*

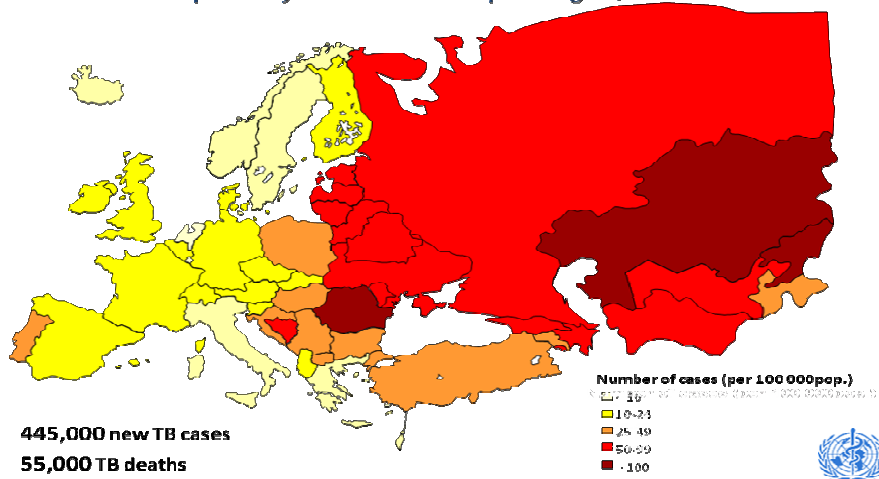


Figura 2: Incidența TB estimată - conform OMS pentru toate formele - WHO Europa, 2009:

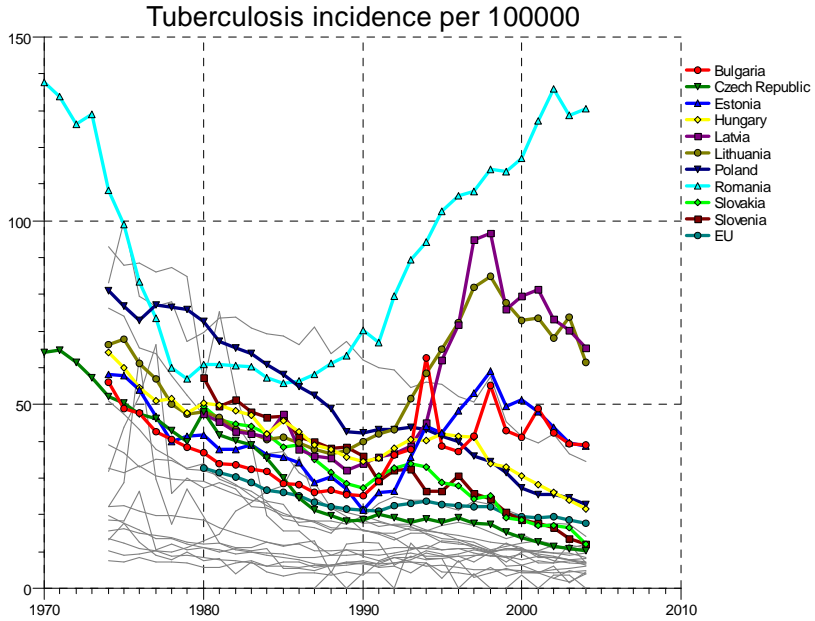
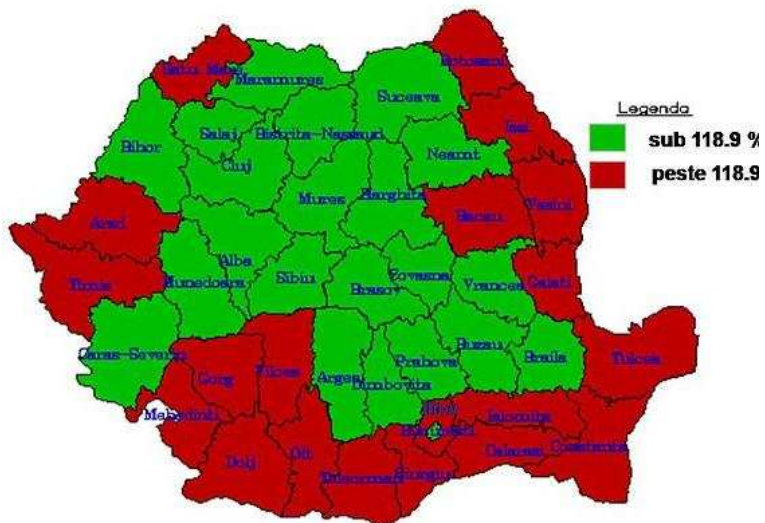
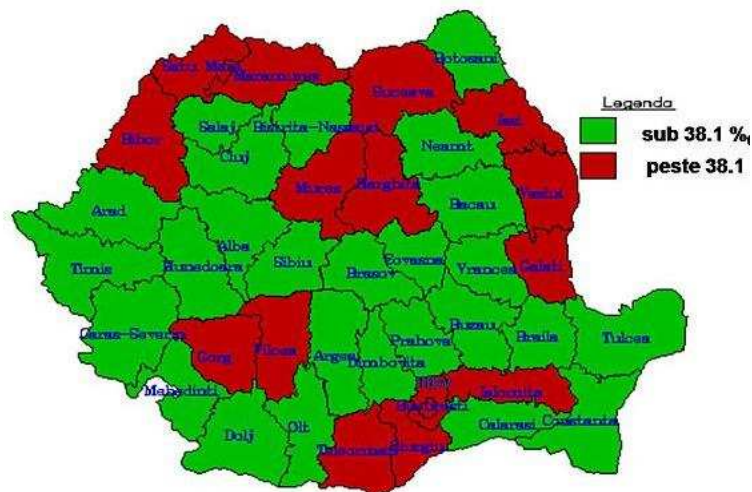


Figura 3: În România incidența tuberculozei în 2008 a fost de 105,7 % ooo. Mortalitatea în același an a fost 9,2%ooo.



La copii datele sunt următoarele:



În România se derulează Programul Național de control al tuberculozei 2007-2013. Având în vedere că ne situăm pe locul I în Comunitatea Europeană, în ceea ce privește tuberculoza, așteptările de la actualul Program de Control al tuberculozei sunt:

1. Acoperirea 100% a populației cu strategia DOTS (strategia tratamentului sub directă observație).
2. Creșterea ratei de succes terapeutic al cazurilor noi de tuberculoza pulmonară confirmată în cultură la 85%. Realizarea unei rate de detecție a tuturor cazurilor de TB de aproximativ 80% ceea ce depășește ținta de 70% stabilită de OMS.
3. Realizarea unei rate de detecție a tuturor cazurilor de TB de aproximativ 80% ceea ce depășește ținta de 70% stabilită de OMS.
4. Scăderea mortalității prin tuberculoză în ultimii 10 ani (de la 11,3%000 în 1995, la 9,6%000 în 2004 și 8,3%000 în 2005 și 7,8% 000 în 2006).
5. Stoparea creșterii incidentei globale.
6. Definiție: Tuberculoza este o boală infecto-contagioasă cu caracter endemic, agentul patogen fiind *Mycobacterium tuberculosis* (bacilul Koch). Din punct de vedere anatomopatologic leziunile caracteristice sunt granuloamele însoțite de inflamație specifică și distrucție tisulară. Localizarea bolii este cu predilecție pulmonară, rareori poate fi și extrapulmonară. Fără un tratament antituberculos evoluția este cronică, consumptivă și deseori fatală.

Transmiterea bolii, respectiv al bacilului, se face de la o sursă - omul bolnav - la o persoană sănătoasă. Bacilii sunt răspândiți în aerul din jur de către persoana bolnavă și tot pe cale aeriană ajunge în plămânul persoanei sănătoase. Cu cât omul bolnav elimină un număr mai mare de bacili, cu atât pericolul epidemiologic pe care îl prezintă este mai mare. Dacă pacientul tușește sau strănută, bacilii sunt împrăștiați pe o rază de până la 1,5 m.

Schema transmiterii bacililor tuberculoși arată în felul următor:

Bolnavi cu TB pulmonară

↓

tuse, strănut, vorbire

↓

picături mici

↓

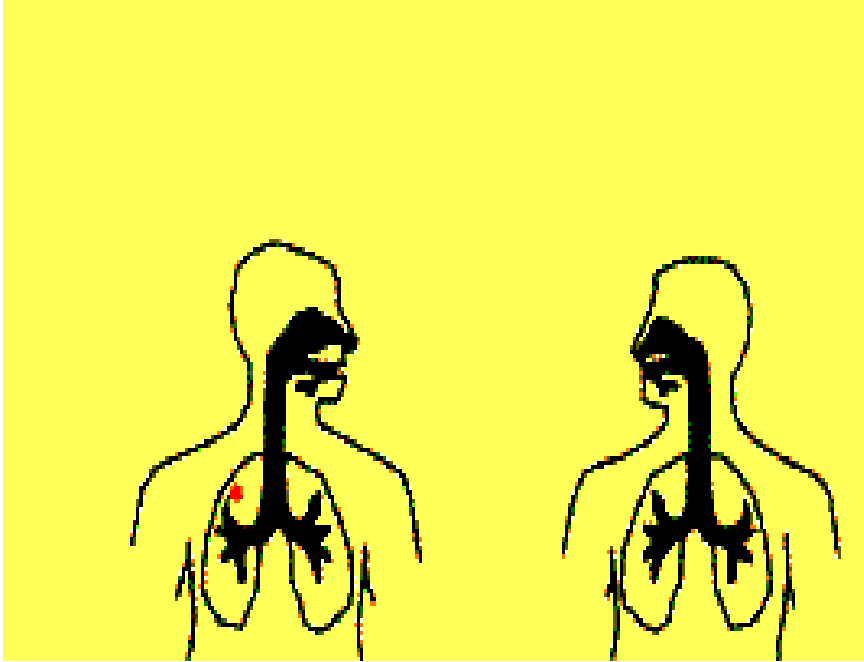
nuclee de picătură

↓

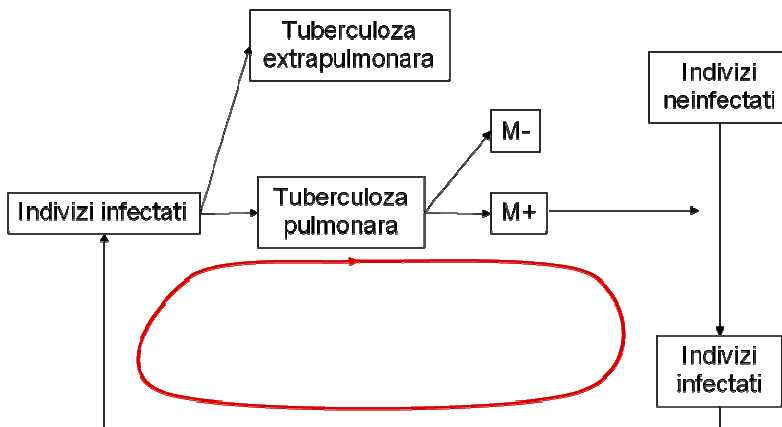
Gazda sănătoasă

Transmiterea tuberculozei:





Ciclul de transmitere a tuberculozei



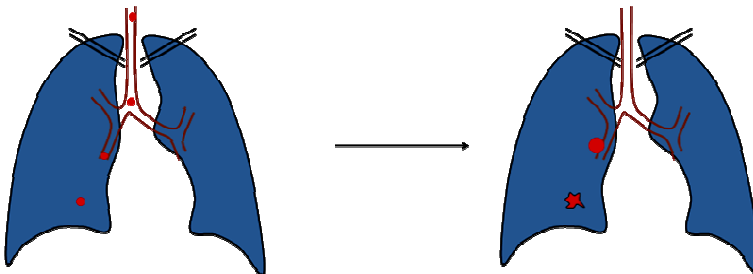
Riscul de boala la infectati TB

Factor de risc	Incidenta TB (la 100.000 loc)
infectie TB recenta (< 1 an)	2000 – 8000
infectie TB recenta 1-7 ani	200
infectie HIV	3500 – 14000
toxicomanie iv + infectie HIV	4000 – 10000
toxicomanie iv fara HIV	1000
silicoza	3000 – 7000
anomalii Rx sechele TB	200 – 400
insuficienta renala	400 – 900
diabet zaharat	300
subponderal	200 – 260
absenta factorilor de mai sus	100

După cum se poate observa, riscul de apariție al tuberculozei crește la persoane cu co-morbidități sau situații de scădere a imunității organismului.

Schematic, apariția infecției tuberculoase (pătrunderea bacililor într-un organism sănătos) presupune contact între persoana bolnavă, eliminatoare de bacili, cu o persoană sănătoasă (distanța de mai puțin de 30 cm):

Infectia tuberculoasa



Inhalarea particulei infectante

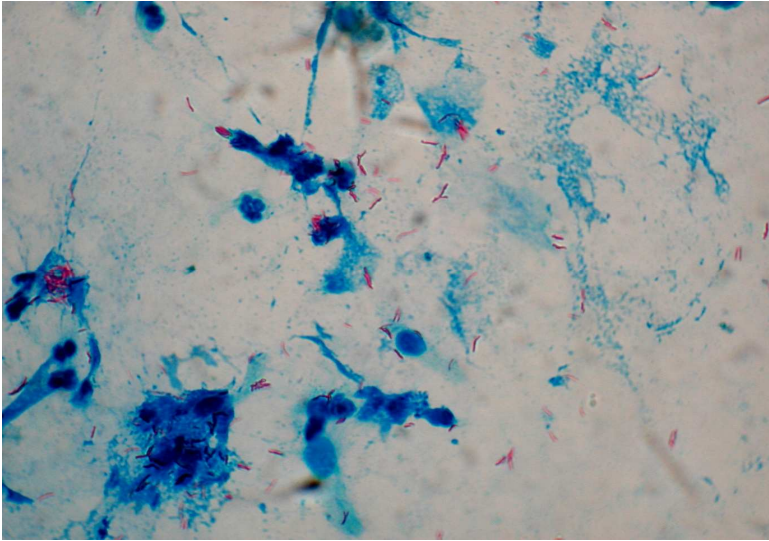
Multiplicarea MTB

TUBERCULOZA - O BOALĂ MEDICALĂ

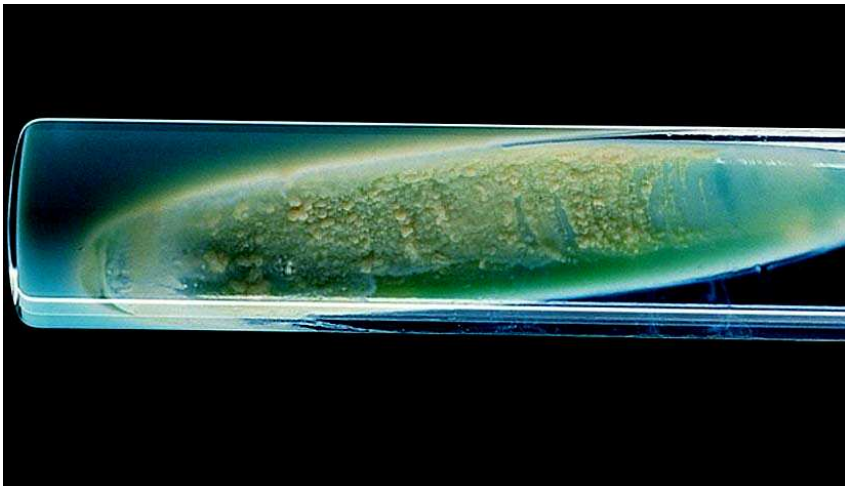
Diagnosticul infecției tuberculoase se face după următoarele criterii:

1. CLINICE,
2. BACTERIOLOGICE,
3. IMAGISTICE,
4. IMUNOLOGICE.

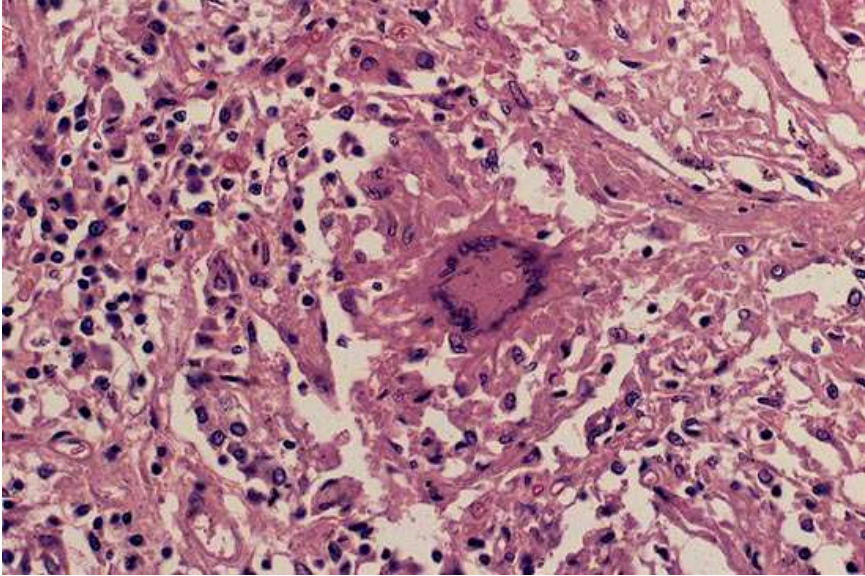
Evidențierea bacililor prin examen microscopic, colorație Ziehl Nelson:



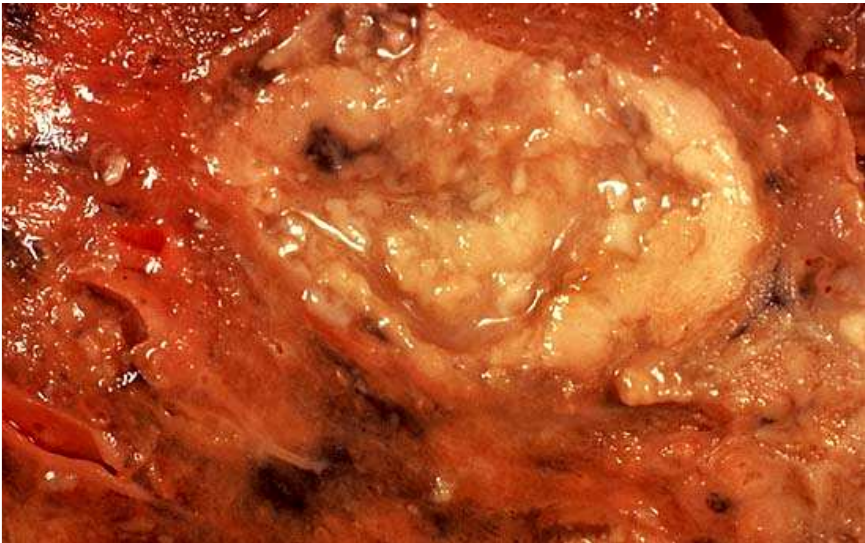
Aspectul coloniilor de *Mycobacterium tuberculosis hominis*:



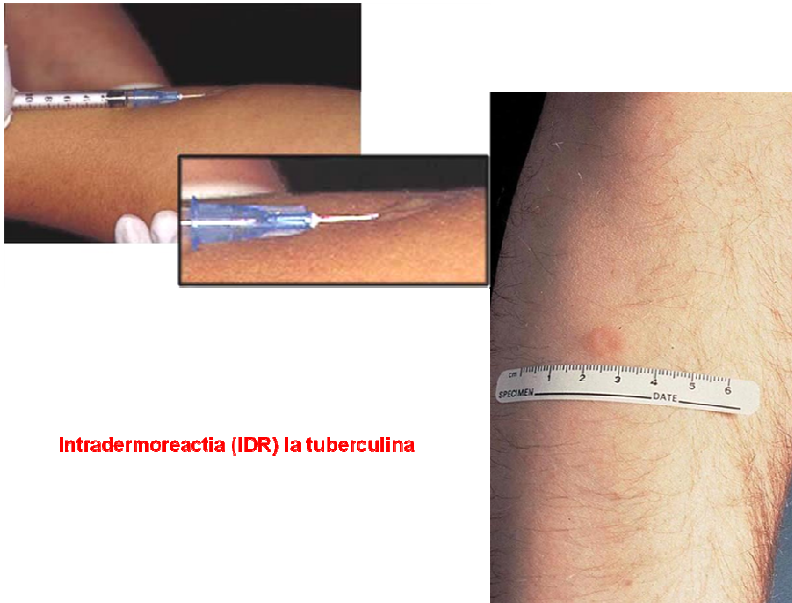
Leziunea tuberculoasă, anatomopatologic (microscopic) se descrie foliculul tuberculos cu zona centrală de necroză, înconjurată de celule epitelioid, celule multinucleate Langerhans, o coroană de limfocite mici:



Macroscopic, leziunea cu necroza de cazeificare:



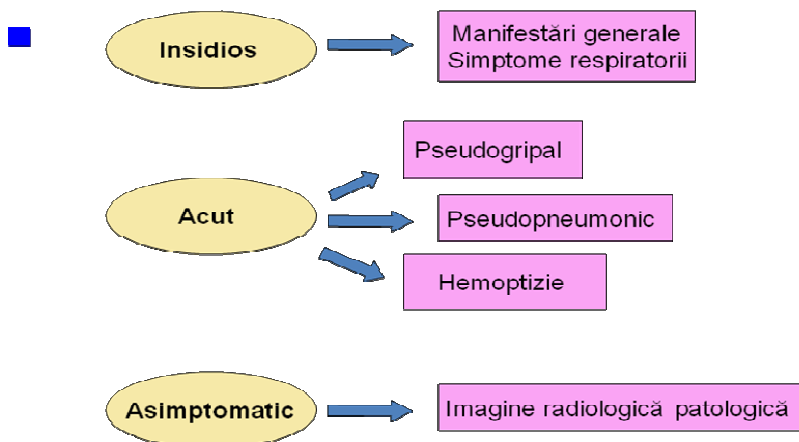
Diagnosticul infecției tuberculoase se face prin testula tuberculină (IDR):



Manifestările clinice

Debutul poate fi după cum urmează:

Manifestări clinice - Debut



Trebuie făcută diferențiere între infecția tuberculoasă și boala tuberculoză:

Infecție ≠ Boala

■ Infecția tuberculoasă se definește prin prezența bacilului tuberculos în organismul uman

Bacilii inhalati, raman in plaman, unde sunt mentinuti in stare dormanta de catre sistemul de aparare imunitara al organismului

Nu inseamna ca organismul respectiv este bolnav
Riscul de progresie a infectiei spre boala este maxim in primii 1-2 ani de la contactul infectant si scade progresiv ulterior.
Doar 10 % din cazurile cu infectie vor progresa spre boala pe parcursul intregii vietii.

•Boala (tuberculoza) = Imbolnavirea organismului provocata de bacilul tuberculos cand este depasita capacitatea de aparare a sistemului imunitar
Bacilii se multiplica si provoaca leziuni pulmonare

Factorii de risc (populatie receptiva)



Contactii bolnavilor de tuberculoza (in special copii)

Persoane din zone cu incidenta ridicata

Aglomerari populationale

Personal medical din unitati de pneumoftiziologie

Persoane imunodeficitare: infectie HIV, tratament imunosupresiv, diverse conditii patologice (cancer, diabet, limfoame, alte boli imunodeprimante), consumatori de droguri.

Populatie paupera, detinuti



Ca în orice boală, trebuie să existe legătură între medic și pacient.

Fiind o boală infectocontagioasă, cu tratament de cel puțin 6 luni, **medicul trebuie să aibă un dialog nu numai cu pacientul, dar și cu familia sau anturajul acestuia:**

1. informarea/educarea pacienților și a familiilor acestora despre TB și DOT;
2. informarea pacientului, familiei și contactilor despre HIV și TB;
3. îmbunătățirea capacității de formulare a întrebărilor și de ascultare activă;
4. dezvoltarea unei atitudini corecte față de pacient;
5. dezvoltarea unei atitudini suportive față de pacient prin utilizarea de stimuli verbali pozitivi: încurajarea și lauda;
6. adecvarea vocabularului la nivelul socio-educativ al pacientului;
7. încurajarea pacientului de a cere informații.

În ceea ce privește tuberculoza, **pacientul trebuie informat**, în mod special, legat de:

1. cum se răspândește tuberculoza;
2. cum se limitează răspândirea bolii;
3. cum se vindecă tuberculoza;
4. detalii despre tratament;
5. de ce trebuie luate medicamentele;
6. importanța luării tuturor dozelor prescrise din fiecare medicament;
7. frecvența vizitelor la medic pentru administrarea tratamentului;
8. rezistența la unele medicamente și de ce apare aceasta;
9. importanța administrării tratamentului sub observație;
10. posibilele efecte secundare ale unor medicamente și importanța informării imediate a medicului.

Viitorul legat de aceasta boală?

În ciuda faptului că se cunoaște agentul patogen de mai bine de o sută de ani, cu toate că există tratament etiologic, încă pe întreg mapamondul boala mai face victime în rândul populației. Acest lucru are mai multe explicații: rezistența microbacteriilor la medicamente, infecția HIV-SIDA, sărăcia.

Medicii fac în continuare eforturi pentru a stăpâni acest flagel prin identificarea persoanelor bolnave cu inițierea unui tratament, controlul contactilor acestora, ca și cercetări pentru descoperirea de noi medicamente cu acțiune pe bacilul Koch.

EVOLUȚIA ENDEMIEI DE TUBERCULOZĂ ÎN CLUJ-NAPOCA ÎNTRE 1998-2008

MIHAELA CIRSTONIU*

ABSTRACT. Despite the fact that OMS has raised attention on TB and the medical problem that it represents in the world, it still remains one of the most neglected public health issue. One important characteristic of this disease is it affects primarily the adult population having important social consequences.

Keywords: Tuberculosis, incidence, management

Tuberculoza este o boală infecto-contagioasă specifică, produsă de agenți patogeni din genul *Mycobacterium Tuberculosis*, răspândită inegal în diferite regiuni ale lumii, incidenta ei variind de la 4-12%000 până la 400 -500%000. Aceste variații sunt dependente de:

1. evoluția naturală a bolii;
2. condițiile socio-economice ale populației;
3. existența unor programe de supraveghere și control a tuberculozei susținute financiar la nivel guvernamental;
4. apariția unor evenimente particulare epidemiologice (ex. Epidemia de HIV/SIDA din anumite regiuni);
5. cauze sociale(războaie, migrații populaționale);
6. catastrofe naturale (cataclisme).

Cu toate că încă din 1993 raportul OMS a atras atenția asupra urgenței medicale pe care o reprezintă tuberculoza în lume, boala rămâne una din cele mai neglijate probleme de sănătate publică. O caracteristică a acestei maladii o reprezintă faptul că afectează prioritar populația adultă productivă, determinând consecințe sociale importante atât individuale cât și în colectivitate și angajează mari resurse financiare pentru combaterea ei.

În ceea ce privește incidenta TB în regiunea Europa a OMS, se constată că România se află pe penultimul loc cu o incidenta a TB de 134%000, fiind depășită doar de Kazakstan (cu 163%000).

* Medic primar pneumolog.

Având în vedere gravitatea endemiei de tuberculoza, OMS a adoptat strategia DOTS (Direct Observed Treatment Short course), strategie adoptată și în țara noastră din 1998.

În lucrarea de față am urmărit evoluția principalilor indicatori epidemiologici ai endemiei de tuberculoză din anul 1998 până în anul 2008 pe teritoriul arondat Dispensarului TBC Cluj-Napoca, pentru a vedea beneficiile adoptării strategiei DOTS.

Astfel, incidenta tuberculozei de la 80,7%000 în anul 1998 și chiar nivele mai ridicate în anul 2000 - 100,6 %000 a scăzut la 46%000 în anul 2008. La fel și incidenta TB la copii de la 60%000 în anul 2000, a scăzut la 12,9%000 în anul 2008. Evoluția mortalității prin TB evidențiază de asemenea, o tendință de scădere de la 7,9%000 în anul 1998 la 2,16 în anul 2008. Iar în ceea ce privește rata de succes terapeutic la cazurile noi, aceasta a crescut de la 77,3% în anul 1998, la 92% în anul 2008, iar pentru recidivele TB de la 66% în anul 1998, la 84% în anul 2008.

În concluzie se constată o tendință de scădere a incidenței tuberculozei începând din 2003 pe teritoriul arondat Dispensarului TBC Cluj-Napoca, tendință care se menține. În decursul anilor 2005-2006 ne-am apropiat cel mai mult de obiectivul de a vindeca cel puțin 85% din cazurile noi și aproximativ 75% din recidive, pentru ca în 2008 să se ajungă la o rată de succes terapeutic de 92% pentru cazurile noi și de 88% pentru recidive.

Rezultă deci că tuberculoza este o boala curabilă în totalitate, cu condiția ca pacienții să se prezinte la timp la medic și să urmeze tratamentul prescris corect și complet. În țara noastră, pacienții cu tuberculoză beneficiază de tratament și de spitalizare gratuită precum și de control și profilaxie gratuită pentru membrii familiei și contactii apropiați. În lipsa unui tratament adecvat (incomplet sau incorect), tuberculoza se poate croniciza sau bacilul poate deveni rezistent la unul sau mai multe medicamente antituberculoase, vindecarea fiind mult mai greu de obținut, iar costurile materiale crescând chiar de 20 de ori.

SPIRITUALITATEA ACTULUI MEDICAL ÎN FAZELE TERMINALE DE BOALĂ

MIRCEA-GELU BUTA*

RÉSUMÉ. La médecine comme science a essayé de s'impliquer de plus en plus autant à l'amélioration de la qualité et du confort de la vie qu'à la modification des performances physiques et intellectuelles du corps humain. Dans la poursuite du succès, le médecin, comme homme de science, réduit à la technique, tenté à explorer les nouvelles possibilités offertes par cette-ci, a commencé peu à peu à s'éloigner autant de la composante bio-psycho-sociale de l'homme, que des problèmes existentiels de celui-ci. La spiritualité chrétienne nous enseigne que le principe fondamental qu'on doit appliquer dans la relation avec l'homme malade/souffrant est celui de le considérer comme étant une personne. Autrement dit, il est question d'observer toutes les trois dimensions de l'être humain. Mais si le corps, l'âme et l'esprit font référence à sa nature, c'est-à-dire à ce qu'on a en commun, la personnalité se réfère à ce que chaque être a de spécifique, d'unique et d'intransmissible.

Mots-clés: spiritualité chrétienne, médecine, malade/souffrant.

Premise

Știința, împreună cu răsfățata sa fiică tehnica, constituie fără îndoială cele mai importante capodopere ale secolului XX, dând omului o putere fără precedent asupra naturii. Privind lucrurile cu obiectivitate, chiar și din perspectiva credinței trebuie să recunoaștem că în ultimele decenii medicina a înregistrat un progres uluitor. Medicina, ca ramură a științei, urmând mersul societății contemporane, care cu un termen generic se numește *saeculum* sau *spiritul vremii*, a început să uite sau să neglijeze misiunea ei fundamentală, aceea de a preveni și îngriji bolile și handicapurile. Medicina a căutat să se implice tot mai mult atât în îmbunătățirea calității și confortului vieții cât și în modificarea performanțelor fizice și intelectuale ale corpului omenesc.

În goana după performanță medicul, ca om de știință, redus de tehnică, ispitit să exploreze noile posibilități oferite de aceasta, a început puțin câte puțin să se îndepărteze atât de componenta bio-psiho-socială a omului, cât și de problemele existențiale ale acestuia.

* Medic primar pediatrie, Doctor în științe medicale, Directorul Spitalului Județean de Urgență Bistrița, Profesor asociat la Facultatea de Teologie Ortodoxă, UBB, Cluj-Napoca.

Dacă în gândire, o lungă perioadă de timp, Dumnezeu era considerat centrul și izvorul Creației, odată cu apariția umanismului, lucrurile s-au inversat astfel încât fructul a fost amplasat în locul pomului.

Dihotonia Apus-Răsărit

Când mergem în Occident admirăm cu precădere edificii, instituții, șosele, magazine și suntem mai puțin încântați de oamenii cu care venim în contact. Apusenii, care ne cercetează țara, chiar dacă deplâng nepunctualitatea și lipsa de confort, rețin cu precădere oamenii, persoane concrete și nu-i uită prea ușor. Pentru străini există însă o nedumerire: „*Cum se face că oamenii aceștia inteligenți și cumsecade pot trăi în condiții precare sau de-a dreptul mizere?*”.

Dihotonia Apus-Răsărit, deși nu trebuie absolutizată, ea constituie o realitate. Găsim excepții de ambele părți, însă luăm în considerare media și regula. Putem vorbi de două mentalități: una *preponderent lăuntrică*, cealaltă *accentuat exterioară*.

Apusul a urmat mai degrabă Vechiul Testament, atmosfera sa de efervescentă constructivă, mobilitatea sa și a înțeleș să acumuleze. O boare de tenacitate și hărnicie, o febră a zidirii și a deplasării a suflat peste Europa Occidentală de la Renaștere încoace, iar protestantismul nu a făcut decât să o înteească. Omul acestei zone se exprimă prin fapte și opere; îl vezi în ceea ce a întreprins și te minunezi.

Răsăriteanul a ales construcția lăuntrică, curățirea blidului pe dinăuntru, indiferent de înfățișarea exterioară a acestuia. Pentru el primează grija sufletului, însă nu în sens individualist pentru că știe că de aproapele depinde mântuirea sa. De aici excesul de generozitate, de fericită risipă și tot de aici recursul la milostenie, la dărnicie, atât de des întâlnită.

S-a vorbit cu ostentație în timpul comunismului de omenia și de ospitalitatea românească. Ele sunt consecința trăirii învățaturii creștine răsăritene, trecute bineînțeleș printr-un filtru etnic.

În România, chiar dacă tehnica o fost mai degrabă absentă, calitatea actului medical s-a menținut la un nivel înalt. A fost adevărul pe care l-au constatat occidentalii după anul 1989, când au putut să ne cunoască mai îndeaproape. Mulți au întreat, cum s-a reușit acest lucru? Am să răspund prin cuvintele părintelui Arsenie Boca: „În Occident este mai bine pentru trup; în Răsărit e mai bine pentru suflet”.

Chiar dacă unii dintre noi nu se consideră creștini mărturisitori, trebuie să admitem că în genere credința mai întâi se trăiește și apoi se conștientizează. Instinctul religios autentic se manifestă în viața privată și în cămara de taină a interiorității. În subconștientul fiecăruia există forme de mărturisire a credinței, iar dacă medicul reușește să o conștientizeze, va înțelege în anumite momente că și-a făcut un dar atât lui cât și pacientului pe care îl îngrijește.

Simțul clinic al marilor noștri profesori a rămas proverbial. A fost el dat de la Dumnezeu? Medicii creștini sunt convinși că da. Eu aș mai adăuga ceva. Simțul clinic este un dar, doar dacă este dublat de credință și temeinice cunoștințe profesionale.

Nu te poți împlini ca medic dacă nu reușești să comunici cu pacientul pe toate căile pe care ți le-a dat Dumnezeu.

Spiritualitatea actului medical

Unul din cei mai importanți comentatori de Ortodoxie din România, scriitorul Dan Ciachir mi-a pus cu ocazia unei conferințe, următoarea întrebare: „Cum poate medicul atinge metafizicul, când el este obișnuit cu limitele unei medicini tehnice, cu perspectiva mecanică, respectiv fizico-chimică asupra organismului?”.

Am încercat să-i explic că există împrejurări în viață când înțelegi că rațiunea, chiar izvorâtă din cele mai strălucite minți, devine un element pe care nu te poți baza în exclusivitate.

Pentru edificare i-am povestit următoarea experiență pe care am trăit-o împreună cu colegii de la secția de Terapie Intensivă, implicați cu toții în îngrijirea unui pacient care suferea de o gravă afecțiune pulmonară.

Bolnavul s-a internat de urgență, pentru o septicemie cu șoc toxic, în cadrul căreia plămânii sufereau cumplit. Practic nu mai avea suprafață respiratorie, iar în astfel de cazuri, doar ventilația artificială îl mai ținea în viață. Echipa de îngrijire nu s-a dezlipit de lângă patul bolnavului zile și nopți în șir. Au fost momente grele, în care de câteva ori am crezut că pacientul va muri.

Într-una din zile, acesta m-a întrebat șoptit și sacadat, pentru că vorbea cu mare dificultate din cauza sondei de intubație, dacă aș vrea să-i aduc un preot. Am tresărit, mirat că muribundul reușise să-mi citească gândurile. L-am solicitat imediat pe preotul spitalului, un om cu mult har, care de câțiva ani ne ajută foarte mult. Rugăciunea am auzit-o și eu, pentru că rămăsesem la ușa salonului din cauza stării foarte grave a pacientului. Preotul s-a rugat pentru bolnav, creând o atmosferă tonică, de încredere și apropiere față de Dumnezeu, dând curaj bolnavului, dar și mie medicului. Au urmat clipe grele de luptă cu boala și iată că el astăzi trăiește.

Imaginați-vă viața fără credință. Doar prin rațiune nu cred că ea ar putea exista, pentru că viața nu poate fi dovedită așa cum ai demonstra că linia dreaptă este drumul cel mai scurt dintre două puncte, și totuși ea există. Mai putem oare susține că aceasta reprezintă doar o masă de electroni, creați din nimic, care se îndreaptă vertiginos spre neant? Sigur că nu, pentru că electronii însăși par a fi mult mai inteligenți decât să se poarte așa.

Am avut discuții cu bolnavul, după ce starea gravă i s-a ameliorat. Mi-a spus că a simțit acea frică iminentă a morții, dar după ce a stat de vorbă cu preotul, a căzut într-un somn adânc și a simțit cum organismul i se revitalizează, fiind din nou capabil să lupte cu boala.

Astăzi orice medic știe, că dacă un organism nu reacționează și nu luptă cu boala, medicamentele și aparatul oricât de sofisticat, nu pot conduce singure la un bun rezultat terapeutic.

Principiile care stau la baza unei relații medic-pacient în duh creștin

Plasarea omului suferind în centru atenției constituie principiul de bază a unei abordări creștine a actului medical. Bolnavul nu va fi socotit unul dintre numeroșii subiecți ai unei boli, sau cu alte cuvinte nu va fi privit doar prin prisma bolii sale, ca un simplu obiect de studiu pentru medicină.

Abordarea bolnavului va ține seama de natura umană integrală. Această afirmație care stă la baza antropologiei creștine, că omul este în același timp trup, suflet și duh, a făcut-o acum aproape 2000 de ani Apostolul Pavel în Epistola I către Corinteni (35-44).

Asistăm astăzi la o diviziune a medicinei clasice într-o mulțime de specialități care se ocupă de părți distincte ale organismului precum inima, stomacul, intestinul, ficatul, rinichiul etc. Medicina psihosomatică este împinsă și preluată de medicina alternativă a cărei principiu de bază îl constituie abordarea holistică a bolnavului.

Respectul trupului și sufletului. Chipul lui Dumnezeu, după care a fost creată ființa umană, este cel ce dă valoare absolută fiecărui om, făcându-l în mod suveran vrednic de respect, indiferent de sex, rasă, vârstă sau stare. În plus valoarea sa este dată și de faptul că Fiul lui Dumnezeu, făcându-Se om, L-a sfințit, astfel că trupul fiecărui om a devenit, după cum spune Apostolul Pavel „*templu al Duhului Sfânt*” (1 Cor. 6, 19).

Bolnavul va fi privit ca persoană. Dacă cele trei dimensiuni ale ființei umane: trupul (*soma*), sufletul (*psychikos*) și duhul (*pneumatikos*) se referă la natura ei, adică la ceea ce avem în comun, personalitatea se referă la ceea ce fiecare om are în chip propriu, unic și netransmisibil.

Cunoașterea acestui principiu ne ajută:

- să vedem mai întâi bolnavul și apoi boala sa
- să respectăm propria psihologie a celui suferind, care derivă din propria sa istorie și modul său particular de viață

Atunci când bolnavul simte că membrii echipei medicale care-l îngrijesc, îl privesc ca pe o ființă unică, îl prețuiesc pentru ceea ce el este considerându-l de neînlocuit, că sunt sensibili la suferința pe care i-o creează boala, la propriile lui nevoi și le pasă de ce se va întâmpla cu el, acesta se declară extrem de mulțumit.

Bolnavul va fi îngrijit cu iubire. Exceptând câteva deviații marginale, creștinismul nu a afirmat niciodată că boala sau suferința reprezintă o fatalitate, care ar trebui acceptată ca atare. Într-o lume în care absența valorilor spirituale face ca bolnavului să-i fie din ce în ce mai greu să dea un sens suferințelor sale și să înfrunte ispitele legate de ele, într-o lume în care numeroși bolnavi au parte doar de singurătate, capacitatea membrilor echipei de îngrijiri de a demonstra că posedă iubirea față de aproape, se constituie într-o terapie deosebit de prețioasă.

Mulți dintre cei care-i vizitează pe bolnavi, fiind preocupați cu treburile lor cotidiene își petrec cu ei doar câteva minute. În ziua de astăzi, a da din timpul tău, devine un lucru destul de costisitor, pentru că înseamnă a da o parte din viața noastră și

până la urmă a da ceva din noi înșine. De aceea a dăruii din timpul tău altora, reprezintă astăzi o faptă de iubire, pentru că înseamnă a renunța la tine în folosul celuilalt.

Bolnavul are nevoie să-i fie înțeleasă suferința. În marea majoritate a cazurilor, omul bolnav simte nevoia să fie compătimit. Aceasta presupune să-ți faci timp pentru a intra cu bolnavul într-o relație de comunicare cât mai profundă. Astfel vei reuși să-i înțelegi suferințele și nevoile, privindu-le dinăuntru, ca un frate și nu rece doar din punct de vedere tehnic.

În nemulțumirea lor, că nu le este înțeleasă suferința, mulți bolnavi se îndreaptă spre medicina alternativă, unde există ideea că ascultarea cu răbdare a celui suferind face parte din însăși terapeutică sa, chiar dacă uneori aceasta îmbracă forme destul de fanteziste.

Nevoia bolnavului de a fi ascultat. Disponibilitatea de a-l asculta pe bolnav, sau chiar simpla prezență sau însoțirea acestuia la consultul medical sau investigații, constituie evident calități cerute de la oricine are în grijă oameni suferinzi. Mai mult, disponibilitatea de a-l asculta pe celălalt, se constituie într-o formă de a-ți mărturisii credința, pentru că ea presupune smerenie din partea celui care ascultă. A asculta înseamnă a sta în umbra celuilalt, a uita de tine spre a-i fi de folos lui, ceea ce doar iubirea o poate face.

Dacă uneori bolnavul ne vorbește și așteaptă ca și noi să-i vorbim, simțindu-se astfel iubit, mângâiat, întărit în nădejde, alte ori el are nevoie de tăcerea noastră. Paradoxal, tăcerea ajută uneori chiar mai mult decât cuvintele cele mai frumoase. Bolnavii nu au nevoie de vorbe mari sau predici asemeni celor rostite de prietenii lui Iov, pe care Scriptura ni-i dă drept pildă de purtare nepotrivită. Bolnavul așteaptă de la noi o *purtare iubitoare*, care nu i-o poți arăta decât *prin ascultarea iubitoare* a celui aflat în suferință, când poți să-l înțelegi mai bine, să-l cunoști și să-i împlinești adevăratele nevoi pe cât îți stă în putință.

Smerenia înaintea bolnavului și a lui Dumnezeu. Una din calitățile cerute medicului creștin este smerenia. Aflăm aceasta chiar de la Isus fiul lui Sirah, un cunoscut cărturar din vechiul Ierusalim: „*Știința doctorului înălța-va capul lui și înaintea celor mari va fi minunat*”. (Sirah 38, 3) Smerenia este cu atât mai necesară cu cât există astăzi iluzia că omul de știință va reuși asemenea unei zeități, să dăruiască nemurirea pacienților săi.

Sfinții Părinți n-au negat niciodată valoarea științei și practicii medicale, dar i-au arătat și limitele, pentru a-i feri pe bolnavi de ispita idolatrizării actului medical și a doctorilor.

„Este lucru nesocotit să-și pună cineva toată nădejdea de vindecare numai în mâinile doctorilor, cum vedem că fac unii dintre nefericiții suferinzi, care nu se dau în lături să-i numească pe doctori chiar mântuitori” spunea Sf. Vasile cel Mare. De aceea medicul creștin are datoria să-i înfățișeze bolnavului, nu numai puterile arte sale, ci și limitele ei.

De altfel medicul trebuie să fie conștient de faptul că Creatorul nu doar a lăsat în natură leacurile necesare omului, ci hărăzindu-l cu rațiune, i-a dat și priceperea de a se folosi de ele.

Tămăduirea întregii făpturi a omului poate fi înfăptuită doar de Iisus Hristos. Hristos este numit de către Sfinții Părinți „*doctorul sufletelor și al trupurilor*”, iar mântuirea adusă de El, vindecare. De aceea creștinul consideră că în vindecare, ca și în boală, ultimul său scop este mântuirea totală în Hristos.

Pe tânărul Pantelimon, care voia să devină medic, Sfântul Ermolae, părintele său duhovnicesc îl învață:

„Aesculap, Hippocrate și Galen dau într-adevăr secretele pentru vindecarea bolilor trupului și pentru menținerea pentru puțină vreme a sănătății și a vieții pe care trebuie în mod necesar să o pierdem, dar Iisus Hristos este doctor infinit superior, deoarece El vindecă bolile trupului și ale sufletului și dă viață veșnică”.

Roagă-te pentru cel bolnav. Există astăzi dovezi incontestabile privind efectul vindecător pe care îl are rugăciunea. Pentru cei 100 de bolnavi care au participat la experimentul făcut în urmă cu un an la Spitalul Județean Bistrița s-au rugat grupurile de călugări ortodocși din județ, preoți caritativi ai spitalului, preoți parohi ortodocși și catolici din municipiu, membrii familiilor celor suferinzi.

Rezultatele studiului au confirmat ipoteza de lucru. Rugăciunea a favorizat vindecarea în 60% din cazuri, iar recuperarea bolnavilor operați a fost cu 50% mai bună. Interesant a fost faptul că cei care s-au rugat nu i-au cunoscut întotdeauna personal pe bolnavi, și nici nu au venit în contact cu obiecte ale acestora, bolnavii neștiind că cineva se roagă pentru ei.

Rugăciunea creștină s-a făcut întotdeauna „*în Duhul lui Dumnezeu*”, adică a fost sinceră și plină de iubire. Ideea am găsit-o la Sfântul Apostol Pavel, care cunoscând slăbiciunea oamenilor și zăbăvnicia credinței lor recomanda creștinilor: „*Purtați-vă sarcinile unu altora*” (Gal. 6, 2). Credința are o putere atât de mare, încât unii vor reuși să fie mântuiți prin credința altora, dovadă fiind pilda slăbănogului. Nu văzând credința sa l-a vindecat Hristos ci pe a celor care l-au adus (Mt. 9, 2; Mc. 2, 5; Lc. 5, 20).

Iată de ce creștinul are obligația de a se ruga lui Dumnezeu pentru a dobândi nu numai propria sa tămăduire, ci și pe a fraților săi bolnavi, căci „*într-un Duh ne-am botezat noi toți, ca să fim un singur trup, dând mai multă cinste celui căruia îi lipsește, ca să nu fie dezbinare în trup, ci mădularele să se îngrijească deopotrivă unele pe altele, și dacă un mădular suferă, toate mădularele suferă împreună*” (I Cor. 12, 24-26).

Prin această unire a mădularelor, lui Dumnezeu nu i se adresează doar unul singur, ci mulți, toți chiar, în virtutea comuniunii sfinților care se realizează în Biserica lui Hristos prin Duhul Sfânt. Această rugăciune comunitară posedă o mare putere, pentru că este a întregului trup, care este trupul lui Hristos, în care Duhul împărtășește harul care vine de la Dumnezeu Tatăl. Rugăciunea comunitară

reprezintă arta unificării prin comuniune a întregii ființe în spațiu și timp, după asemănarea Ființei Supreme și Veșnice revelate ca iubire a Sfintei Treimi.

De aceea avem nevoie întotdeauna de rugăciunea altora, care, ca mijlocitori, sunt „*tot atâți îngeri pentru noi*” (D. Stăniloae). Nici un credincios nu poate scăpa de răspundere, nu poate evita „*răspunsul la chemarea celui alt*”. De fapt nu numai cel pentru care ne rugăm câștigă, ci și noi suntem câștigați, iar încrederea celui din rugăciunea noastră ne obligă și ne dă puterea să fim vrednici de ea.

O altă problemă care se ridică este cine se roagă și cum se roagă pentru ca depășind mecanismul rugăciunii, creștinul să poată păși în altarul luminat al iubirii vindecătoare.

Se roagă un fricos, cineva prins de îndoială, de remușcări și resentimente sau cineva care trăiește în conștiința sa emoția existenței infinite a ființei divine. Iată de ce sentimentul de responsabilitate dar și emoția din sufletul celui care se roagă devin factori fundamentali ai actului vindecător.

Desigur procesul vindecării depinde și de participarea celui aflat în suferință, a cărei dorință conștientă sau inconștientă de a chema către el pe cei ce se roagă cu inima, este evidentă. „*Rugați-vă pentru mine*”, poate fi iată, expresia dorinței de vindecare, pentru că rugăciunea celorlalți pentru noi să fie poarta de intrare pe tărâmul vindecării prin iubire.

Fără îndoială, cei ce știu să se roage pentru alții sunt doctorii necunoscuți și vindecători ce nu-și cunosc încă virtuțile. Pretutindeni, de-a lungul și de-a latul lumii, prin mănăstiri, în sate sau orașe, în case bogate sau cocioabe, în mijlocul mulțimii sau în pustietate, aceste ființe care se roagă cu adevărat, acești doctori necunoscuți, sunt și cele care vindecă.

Concluzii

În Apusul creștin, îndeosebi în cel protestant, prin regresii spre Vechiul Testament, prin laicizare și raționalism rău înțeles, dragostea pentru aproape a pierdut din puritate și importanță, fiind înlocuită cu etica. În plan creștin, această încercare de a altoi dragostea cu legea e ca și cum ai sugera unui jurist să reformuleze acel primat absolut și acel elogiu paulin al iubirii din Epistola către Corinteni.

Asistându-l pe omul bolnav cu gândul la Dumnezeu, spiritualitatea se îmbogățește, se înnobilează, pentru că în acele momente reușești să-ți limpezești filozofia vieții și să-ți fortifici credința. Iată câtă dreptate avea profesorul Iuliu Hațieganu când spunea că „*medicina este știință și conștiință*”, iar dacă această conștiință reprezintă și trebuie să însemne credință, avem de-a face poate cu cea mai frumoasă definiție care s-a dat vreodată medicinei.

BIBLIOGRAFIE

Biblia sau Sfânta Scriptură, diortosită de ÎPS BARTOLOMEU Anania, Arhiepiscopul Vadului, Feleacului și Clujului, Ediție jubiliară a Sfântului Sinod, EIBMBOR, București, 2003.

BUTA M. G., BUTA Liliana, *O istorie universală a Nursingului*, Ed. Dacia, Cluj-Napoca, 2000.

BUTA M. G., *Medicii și Biserica*, vol. II, Ed. Renașterea, Cluj-Napoca, 2004.

CIACHIR D., BUTA M. G., *Biserica din Spital*, Ed. Anastasia, București, 2004.

CIACHIR D., *Cronica Ortodoxă*, Ed. Timpuri, Iași, 2001.

LARCHET J. C., *Creștinul în fața Bolii, Suferinței și Morții*, Ed. Sophia, București, 2004.

II. TRADUCERI

EUTANASIA. DESPRE MOARTE ȘI DESPRE ALTE LUCRURI. DREPTUL DE A REFUZA TRATAMENTELE*

ADRIANO PESSINA

Multe argumente, deși nu toate, care privesc legitimarea din punct de vedere moral a eutanasiei tind să arate că este vorba despre o formă de respectare a voinței pacientului. Se spune, într-adevăr, că așa cum este respectată voința pacientului atunci când decide să refuze tratamentele, așa trebuie respectată și voința sa atunci când alege că vrea să moară (sau, cum uneori se spune, de *a fi ajutat să moară*). Înainte de a analiza această analogie, care tinde de altfel să justifice suicidul asistat și eutanasia, trebuie să reflectăm asupra argumentului în sine: ar fi greșit să concludem, chiar dacă analogia ar funcționa, că orice sprijin acordat dreptului de refuz al tratamentelor ar fi o recunoaștere implicită și a dreptului de a cere eutanasia.

Această *mişcare* teoretică, folosită deseori de apărătorii eutanasiei, nu poate fi acceptată a-critic și prin urmare încercăm, înainte de toate, să analizăm în ce anume constă dreptul de a refuza tratamentele și care îi sunt extensiunile. Acest drept este instituit pentru a limita intervenția altora asupra corpului persoanei, adică pentru a împiedica ca un act de forță cum ar putea fi o intervenție chirurgicală, să se transforme într-un act de violență.

Din punct de vedere moral, obligația de a nu interveni asupra corpului altuia fără consimțământul acestuia se fundamentează pe ideea că corpul altuia nu este violabil pentru că există o legătură inseparabilă între a fi persoană umană și a fi persoană corporală. Orice violență făcută asupra corpului este o violență făcută asupra persoanei umane. De altfel trebuie să amintim, că centralitatea consensului informat ca o condiție pentru o activitate terapeutică legitimă cunoaște excepții, atât din punctul de vedere al deontologiei medicale, cât și dintr-o perspectivă etică mai amplă.

După cum se știe, într-adevăr, acest consens nu este necesar în situația în care este în pericol viața persoanei și în cazurile în care consensul nu poate fi dat datorită condițiilor cognitive ale persoanei în cauză. Fără a analiza problematica caracterelor pe care trebuie să le aibă un consens pentru a putea fi calificat ca *informat*, este clar și împărtășit scopul pe care l-am instituit. Acesta răspunde la dubla exigență de a salvagarda autonomia pacientului și de a-l face coresponsabil la procedurile și la tratamentele care-l privesc. Putem interpreta această centralitate a consensului ca expresie istorică a unui proces de îndepărtare a actualei practici medicale de orice formă de *paternalism*, în vederea acelei ideale *alianțe terapeutice*

* Traducere din limba italiană de Maria Aluș.

care ar consta într-o conturare a unui raport profesional și uman ținut să garanteze și să promoveze sănătatea persoanei.

Contextul cultural actual insistă pe recunoașterea valorii autonomiei personale și pe necesitatea de a-i garanta exercitarea în afara oricărui abuz sau violență. De aici se naște refuzul așa-numitului *paternalism medical*, în toate formele sale. De fapt, *paternalismul medical* nu este altceva decât o variantă a abuzului de autoritate. Acest abuz, totuși, nu trebuie să scadă valoarea autorității și datoria de a o exercita în relație cu propriul interlocutor, dar și în cunoștința atribuțiilor care sunt conexe funcției sociale proprii medicului. Unul dintre motivele pentru care nu trebuie să se transforme raportul dintre medic și pacient într-un pur și simplu contract de prestări de servicii este tocmai particularitatea bunurilor care sunt în joc în acest tip de relație. Sănătatea nu este un *lucru*, ci unul dintre posibilele moduri de a fi ale existenței umane. A se îngriji de sănătatea unuia înseamnă a se îngriji și de acesta. Limita dintre un eventual act de forță, exercitat asupra unei persoane care nu este în măsură să decidă pentru ea însăși, este un act de violență și ar trebui să fie întotdeauna efectuat ținând seama de criterii de natură obiectivă în măsură să îndepărteze aspectul de impunere de eventuale tratamente, precum și caracterul abuziv și jignitor.

Există, fără îndoială, o anumită dificultate în a defini, în abstract, criteriile care să facă legitimă impunerea unor tratamente (ne gândim la practica vaccinărilor obligatorii cerute nu numai pentru asigurarea sănătății persoanei, ci și a sănătății publice): dificultatea de a individualiza aceste criterii, dar mai ales de a le pune în practică, a mutat, cu siguranță în cursul istoriei, limitele cu privire la percepția și la evaluarea a ceea ce aparține ordinii forței și a ceea ce poate fi evaluat ca violență. Dar un act de forță în sine (spre exemplu cel prevăzut de lege cu privire la tratamentul sanitar obligatoriu) nu este un act de violență, nu este abuziv, dacă respectă demnitatea persoanei umane și are ca finalitate tutela vieții personale în situațiile în care se reține că subiectul nu poate singur să-și asigure această tutelă.

De obicei se citează situațiile în care există persoane care datorită fazelor de dezvoltare (nou-născuți, copii), sau datorită condițiilor de sănătate (bolnavi incapabili de a înțelege sau de a-și exprima voința) sau a capacităților de înțelegere limitate (persoane afectate de retard mental grav sau vârstnici afectați de demență senilă) nu pot exprima un consens motivat cu privire la tratamentele la care trebuie să fie supuși.

Nu este așadar posibil să se ceară ca o condiție *sine qua non* a oricărei intervenții medicale consens informat. În rest, dificultatea de a furniza, în multe cazuri, informații nu numai exacte, dar și comprehensibile pentru un pacient care nu deține cunoștințe specializate, pune în discuție responsabilitatea morală a medicului chemat să furnizeze aceste informații. Chiar și față de subiectul capabil să înțeleagă și să-și exprime voința, aflat în situația de a trebui să decidă pentru el însuși, este important de subliniat că există un uz legitim a *forței persuasive*, în timp ce este posibil să se ajungă la *violență* în cazul în care, în mod voluntar, sunt trecute sub tăcere anumite posibile consecințe ale tratamentelor propuse, de teamă că pacientul ar putea refuza tratamentele. Găsirea unui echilibru cu privire la informarea

pacientului înseamnă luarea în considerare condiția concretă a unui pacient anume, stabilind relații profesionale care să fie și relații interpersonale.

Cu privire la situația în care se află bolnavul, pot apărea anumiți factori precum teama, angoasa, oboseala fizică și existențială, în măsură să-i condiționeze consensul cerut față de tratamentele care ar putea să-i garanteze viața: ar fi greșit, din punct de vedere moral, să susținem această condiție în numele unui respect *formal* a voinței altuia, așa cum greșită ar fi și modificarea sau falsificarea informațiilor cu privire la această situație. Există, în schimb, datoria de a *cântări* situațiile în care bolnavul renunță la tratament în numele recunoașterii valorii persoanei umane însăși, considerată în individualitatea sa irepetabilă. Acest accent mutat de la sănătate la subiectul sănătății, adică la persoana umană, face din profesiunea medicală o artă care are o dimensiune relațională și interpersonală echivalabilă cu alte profesii, care cer și relații interpersonale importante, ne gândim, spre exemplu, la învățământ.

Medicina se prevaluează de multe cunoștințe științifice (și chiar de multe abilități individuale), însă cunoștințele științifice care sunt intermediare între medicul care tratează persoana (cunoștințe care determină actul terapeutic) nu se cer doar într-o formă comprehensibilă, ci și de implicare, în măsura în care induc o acțiune cu și uneori, asupra, persoana bolnavă. Protecția sănătății umane este întotdeauna și protecția persoanei umane, fapt pentru care are o conotație etică ce pune în evidență limitele legate de o imagine a medicinei gândite doar ca *știință experimentală*. Nu putem aprofunda această teză, care readuce problematica etică în interiorul profesiei medicale, însă este evident faptul că aceasta reînflorște de fiecare dată când se face referire la exigența de a *umaniza* practica medicală.

Acestea fiind spuse, trebuie totuși îndreptată responsabilitatea medicului conform competențelor sale ca medic, la ceea ce constituie sursa prestigiului său, adică la orizontul *tratamentului*, înțeles ca ceea ce permite vindecarea și ca ceea ce permite persoanei trăiască cu această boală reducându-i urmările nefaste, sau amânând în timp eventualul rezultat nefavorabil. Medicul are așadar o atribuție specifică în a *sfătui* bolnavul cu privire la ceea ce ajută tratamentul (a sfătui însă, nu doar a prezenta la liberă alegere) pentru că profesiunea sa constă chiar în aceasta. Informația, de fapt, nu este suficientă.

Cine dorește să aibă informații ar trebui să le caute pe internet (așa cum se întâmplă deja în multe situații) sau într-o enciclopedie, sau să se pună la curent cu ultimele rezultate științifice publicate în reviste de specialitate. Informația se referă la boală, la patologie și la terapie, iar sfatul medicului privește, în schimb, bolnavul, adică persoana cu particularitățile proprii. A sfătui înseamnă a motiva, adică a solicita o alegere, punându-i în față nu numai date (riscuri și avantaje), ci și criterii în baza cărora să poată evalua propria situație. Cunoașterea pacientului este tot atât de importantă pe cât este și cunoașterea bolii de care suferă pentru că înseamnă că se stabilește o relație personală. Toate acestea devin extrem de relevante în cazul în care ne găsim în fața unei posibilități de refuz a unui tratament.

Respectarea deciziei pacientului, decizie care i se datorează celui care este capabil să o ia pentru sine sau cu privire la propria persoană, nu poate deveni *indiferentă*. Între *paternalism* și *indiferență* intervine obligația unei relații profesionale¹ care se constituie în *sfat terapeutic* ce precede practica terapeutică. Noțiunea de sfat terapeutic este propusă aici cu scopul de a evita pe cele care astăzi par să fie două linii prevalente în lectura raportului medic-pacient. Pe de o parte se teoretizează faptul că un raport profesional să fie absolvit în momentul în care medicul a clarificat situația, a prezentat posibilele opțiuni, a verificat dacă pacientul a înțeles ceea ce i-a fost comunicat. Acesta este modelul tipic al consensului informat în versiunea sa strict juridică. Este vorba despre o prestație *neutră*, valorizată prin însăși această presupusă neutralitate și claritate științifică.

La polul opus, se teoretizează că medicul trebuie să spună pacientului numai ceea ce presupune că pacientul este în măsură să înțeleagă: pacientul trebuie să fie condus *de mână* să ia acele decizii pe care mediul le consideră utile în situația sa. Amândouă opiniile au avantaje și dezavantaje. Tentativa de depășire a diferite limite prezente la ambele trece prin convingerea că se poate consilia cu onestitate și că informația exhaustivă, oricât de neutră pretinde a fi, facilitează cu atât mai puțin o decizie și sfârșește cu inducerea pacientului în a avea încredere oarbă în medic.

Odată clarificat, în termeni cam generali, deși nu generici, ceea ce considerăm că *trebuie* să fie raportul dintre medic și pacient, cum se configurează așa numitul *drept de a refuza tratamentele*? Din punct de vedere istoric, acest drept a devenit parte integrantă a drepturilor omului ca apărare de posibilele abuzuri ale profesiei medicale care, să nu uităm, nu numai tristul patrimoniu al medicinei naziste, însă și istoria recentă a democrațiilor occidentale, așa cum amintește W. Reich în a sa reconstrucție a originii *bioeticii* în Statele Unite (stimulată de exigența de a furniza criterii etice pentru practica medicală)².

A ratifica acest drept, nu înseamnă totuși numai a confirma interdicția de a *folosi* persoane în scopuri științifice și de cercetare care nu sunt finalizate, în mod concret și direct, ci și pentru binele persoanei pe care se fac experimentele, înseamnă și stabilirea faptului că *sănătatea* nu este binele ultim al persoanei în cauză. Notăm că, odată recunoscut ca drept, acesta impune medicului și personalului sanitar o obligație,

¹ S-ar putea deschide aici problematica definiției sănătății și problema competenței proprii medicinei: aceasta privește sănătatea sau boala? Chiar dacă astăzi se tinde să se nege că sănătatea poate fi definită numai în termeni de absență a bolii, rămâne mereu adevărată observația lui Jonas pentru care „sănătatea devine un scop numai din cauza bolii. Sănătatea altfel trece neobservată, nu se cunoaște dacă există („se bucură de ea”, lucru care se întâmplă în mod inconștient), numai alterarea sănătății atinge și se impune atenției, prima dată subiectului însuși care se cunoaște pe el însuși sub forma suferinței, a durerii, a impedimentelor și apoi cere intervenția medicului. În rest chiar boala, nu sănătatea este la originea studiilor asupra corpului uman și care continuă să le stimuleze căutând cauzele bolilor, cu scopul de a le elimina sau de a le preveni. Premiza naturală a acestuia este cunoașterea corpului sănătos și a condițiilor necesare sănătății”, H. JONAS, *Tecnica, medicina ed etica*, trad. it. Einaudi, Torino, 1997, p. 110.

² Cf. W. REICH, *La bioetica negli Stati Uniti*, în C. Viafora, *Vent'anni di bioetica*, Fondazione Lanza, Libreria Gregoriana Editrice, Padova-Roma, 1990, pp. 129-175.

aceea de a se abține de la orice intervenție ulterioară. Înainte de a compara refuzul tratamentelor cu eutanasia și cu suicidul asistat trebuie să reliefăm faptul care, la început, părea evident, dar, după cum vom vedea, are relevanța sa specifică teoretică. Este vorba despre faptul că de obicei se stabilește o legătură între condiția de sănătate a pacientului și deciziile care sunt luate de pacient. De obicei este vorba de situații judecate ca fiind *extreme* sau *extraordinare*.

A afirma că aceste decizii se maturizează în condiții fizice speciale înseamnă a recunoaște, deși numai în termeni implicați, că nu *există* un *drept prevăzut* la propria moarte. Viața personală, care de fapt este la dispoziția voinței subiectului, pentru că te poți ucide când dorești, nu ar avea în ea însăși și condiția etică a propriului sfârșit, dar ar putea să o găsească, dacă ar putea-o vreodată găsi, în situații foarte speciale.

Dacă, într-adevăr, alegerea de a muri nu ar fi *dictată* de o situație specială, nu ar avea niciun sens să fie puse în evidență condiții speciale de sănătate a celui care alege, fiind suficientă afirmarea faptului că voința este *condiție necesară și suficientă* în a legitima procurarea morții. Dar în acest din urmă caz s-ar sfârși, în mod nepermis, identificarea refuzului tratamentelor cu ceea ce este definit ca *suicid rațional*. Că un suicid poate fi rațional e de discutat, însă e clar sensul acestei expresii: *suicidul rațional* nu are nevoie, pentru a se justifica, să facă referire la situația în care să fie exercitat pentru că este suficient să existe voința pură a subiectului³. Dar acest argument nu este folosit, de obicei, pentru a legitima din punct de vedere moral și social *dreptul de a refuza tratamentele*.

Discuția a încrucișat, până acum, două elemente: situația clinică și autonomia subiectului. O poziție similară, literal, ar evidenția: a) că un asemenea drept nu ar subzista pentru cei care nu ar avea condiții speciale de sănătate; b) că exercitarea unui asemenea drept în situația în care cauzele sunt înlăturate (spre exemplu, durerea fizică) nu ar fi legitimă. Ar avea un oarecare sens⁴ punerea pe același plan a refuzului tratamentelor, a eutanasiei și a suicidului asistat, numai dacă toate trei acțiunile s-ar fonda exclusiv pe voința pacientului. Însă chiar și unii dintre susținătorii eutanasiei nu ajung până la această radicalizare: într-adevăr, pentru a se apăra de acuzația de a fi provocat o derivă fatalistă față de boală (care poate ar produce avantaje economice în alocarea resurselor sanitare, dar cu siguranță ar avea influențe

³ Am putea defini așa numitul suicid rațional ca un *suicid metafizic*, în sensul că se naște ca o revendicare a unei concepții asupra realității, care pune în subiectul uman semnificatul ultim al întregii realități. Ar fi, să spunem așa, un fel de mărturisire a convingerii că nu există niciun Dumnezeu personal transcendent și că unica realitate semnificativă este în măsură de a da semnificat a ceea ce se cunoaște, adică omului. Omul sinucigându-se s-ar sustrage neînsemnatei istorii și existenței și ar sustrage aceeași istorie oricărui semnificat ulterior. În acest mod, s-ar confirma teza panteismului a-personal care, spre deosebire de panteismul religios, pune ca *absolut* existența realităților empirice din care a ieșit, la întâmplare, omul însuși. Această temă nu este totuși abordată în dezbaterile cu privire la eutanasiu. O semnalăm pentru că în concluzie, vom face câteva adnotații cu privire la aceasta.

⁴ Ar fi vorba despre o analogie, pentru că nu ar fi mai puține diferențele concrete în executarea *voinței pacientului*.

negative în cercetare și chiar în logica medicinei), insistă pe faptul că aceasta s-ar aplica numai în anumite cazuri limitate și specifice, toate strâns legate, oricum, de voința explicită a pacientului.

Este vorba de o acceptare importantă pentru că este mutat argumentul de la *voință* la *situație*. Cu alte cuvinte, voința ar fi condiția *necesară*, dar nu *suficientă*, pentru a legitima alegerea pacientului.

Tocmai plecând de la această premiză, absolut admisibilă, se poate aborda tema refuzului tratamentelor și încercarea de a o distinge de cererea eutanasiei și a suicidului asistat. Distincțiile, așa cum se știe, cer multă precizie și, pentru a nu arbitra, trebuie să aibă un oarecare fundament în realitate. Există o diferență reală între acceptarea morții, resemnarea față de moarte și cererea morții? În timp ce este ușor de individualizat ceea ce caracterizează cererea morții, este, cel puțin la prima vedere, mai dificil a distinge între *resemnarea* cu privire la moarte și *acceptarea* morții. Aceste diferențe, oricum, nu pot fi individualizate numai la nivelul intențiilor sau ale declarațiilor, ci trebuie să se regăsească și în comportamente, pentru că veridicitatea unei intenții este arătată prin comportamentul pe care-l determină. Deși unul poate decide să-și curme viața nu numai în mod activ, ci și punând în aplicare strategii omisive (murind de foame sau sustrăgându-se tratamentelor), pot fi alegeri care, având ca rezultat moartea, nu se pot considera nici ca resemnări, nici ca cereri de moarte. Sunt acele alegeri care pun în joc o ierarhie de valori și de bunuri care mărturisesc, oricum, recunoașterea valorii existenței ca expresie a identității umane. Sunt alegeri pe care le vom defini prin categoria, astăzi, adesea rău-înțeleasă, de *sacrificiu*.

Noțiunea de *sacrificiu* indică renunțarea de bună voie la ceva ce este considerat moral bun, în vederea a ceva care este considerat mai bun și care nu se poate obține în niciun alt mod decât renunțând la un bine determinat. Cum scria Max Scheler, ideea de sacrificiu nu este comparabilă cu ideea de calcul al costurilor și al beneficiilor. «Ideea de sacrificiu conține mai mult: nu numai o aritmetică de plăcere și de durere, de bine și de rău, ci *eliminarea definitivă* și altfel irecuperabilă a bunurilor și a plăcerilor, sau poziția definitivă de rău și de durere.

Și totuși orice sacrificiu (atât în accepțiune subiectivă cât și obiectivă) este întotdeauna și în mod necesar un sacrificiu „*pentru* ceva”. Pura existență a unui rău sau a unei suferințe, în mod obiectiv, este absurdă; și dacă este înțeleasă și voită în mod liber, este lipsită de sens, adică patologică, precum algofilia, plăcerea pentru cruzime, în nihilismul pur și simplu a propriei distrugerii sau a altuia. Însă chiar acel „pentru” indică întotdeauna o valoare pozitivă de nivel superior: superioară celui nivel în care se află binele sacrificat. Și „sacrificiul” este *necesar* numai când cauzalitatea, ca lege ce leagă între ele lucruri și evenimente purtătoare de valori, conectate în mod necesar la realizarea unei valori pozitive superioare (sau la evitarea unui rău superior), la situația și la realizarea unui rău de un nivel inferior⁵.

⁵ M. SCHELER, *Il dolore, la morte, l'immortalità*, trad. it., Editrice Elle Di Ci, Torino, 1983, p. 42.

Sacrificiul este ceva conexas necesității alegerii și a imposibilității, pentru o ființă finită precum este omul, pentru a putea concilia, în cazuri determinate, bunuri diferite între ele. Sacrificiul *pentru* iubirea de celălalt poate contempla sacrificiul de sine acolo unde ar fi fost necesar să se aleagă între viața proprie și viața altuia. Prin urmare, considerată din punct de vedere al subiectului, care refuză un tratament judecat ca fiind necesar pentru continuarea vieții, trebuie să spunem că un asemenea refuz este moralmente legitim numai acolo unde se prezintă sub categoria morală a *sacrificiului* și nu sub forma pură a determinării fricii de suferință și de durere.

Cu aceasta, evident, nu se intenționează subevaluarea relevanței existențiale a fricii și a angoasei, ci numai se reafirmă că această *frică* nu este suficientă de una singură pentru a justifica refuzul unui tratament care, totuși, trebuie să fie apreciat proporționat cu situația clinică a pacientului însuși. Un caz exemplar, chiar dacă, eroic sub anumite aspecte, este cel al unei femei însărcinate, bolnave de cancer care, pentru a salva viața fiului pe care-l are în pântece, renunță la acele tratamente care i-ar putea prelungi sau chiar salva viața, dar care ar pune în pericol viața copilului încă nenăscut.

O asemenea alegere nu ar deriva nici din resemnare, nici din dispreț pentru propria viață sau pentru responsabilitățile conjugale sau materne, ci din sacrificiul eroic în vederea protejării vieții personale a copilului. A se sacrifica pentru alții, poate renunțând la tratamente, nu înseamnă numai exercitarea propriei autonomii ci și a o determina din punct de vedere al conținutului, în vederea unui bine evaluat ca fiind superior atât în sine cât și pentru sine.

Un părinte ar putea, în cazul în care nu ar avea altă alternativă, să se sacrifice pentru binele propriei familii renunțând la un tratament costisitor care ar consuma resurse indispensabile vieții propriilor copii, a propriei familii. Pot exista sacrificii pentru alții, însă și sacrificii pentru sine, pentru binele pe care subiectul îl poate considera mai important în viața sa. Putem să ne gândim la alegerea unei persoane care refuză continuarea tratamentelor care i-ar garanta prelungirea vieții, însă l-ar împiedica, spre exemplu, să se pregătească spiritual pentru moarte pentru că ar comporta o pierdere progresivă a conștiinței de sine.

Un alt caz, despre care s-au scris multe pagini, și care în Italia a fost deseori utilizat pentru a apăra legitimitatea refuzului tratamentelor, este cel al Martorilor lui Iehova și a refuzului acestora de a se supune transfuziei cu sângele altuia. După cum se cunoaște, acest refuz nu se naște dintr-o voință suicidală, ci din convingerea religioasă conform căreia dacă ar face transfuzia ar fi excluși de la viața veșnică. Se va putea și va trebui să se discute cu ei despre coerența unei credințe similare față de ideea unui Dumnezeu bun și omnipotent, dar, fără îndoială, alegerea lor, motivată și personală, stă sub emblema *sacrificiului* vieții pământești pentru viața veșnică. Este vorba despre o alegere de înțeles, chiar dacă nu de împărtășit, pentru cum este motivată, merită oricum respect. Respectul pentru alegeri care, în anumite cazuri, sunt *de înțeles*, chiar dacă nu de împărtășit, este posibil, așa cum am spus deja, acolo unde atenția se mută de la voință la rațiuni de credință. Tot ceea ce comportă o consecință practică și teoretică importantă, dreptul de a refuza tratamentele, citit

din perspectiva celui care refuză, reintră în responsabilitatea personală a fiecăruia în a-și conduce propria viață. Aceste puține exemple ajută la eliminarea acelei dimensiuni arbitrare și defetiste, aflate în problematica dreptului de a refuza tratamentele, care pare să găsească consens astăzi în opinia publică. În figura sacrificiului moartea este suferită și nu voită, și este suferită înlăuntrul unei alegeri ce are ca obiectiv valori ce mărturisesc semnificatul vieții umane, ce rămâne, totuși, o viață de muritor.

La cele spuse până acum, adăugăm o altă considerație. La fel de legitim, deși mult mai complex în concreta sa determinare, ar putea fi refuzul unui tratament⁶ care ar fi disproporționat și extrem, chiar și în situația în care, considerat în sine, în abstract, acest tratament nu ar fi în sine definibil în termenii *încrâncenării* terapeutice (despre care vom vorbi în continuare). Virtutea curajului, așa cum ne învață Aristotel, este un intermediar între defectul fricii și excesul îndrăznelii, dar este o virtute care va fi întotdeauna comensurabilă chiar și subiectului singur pentru că ceea ce poate fi un act de curaj pentru un om devine un act temerar pentru un copil. În mod analog, ceea ce poate fi în sine considerat ca fiind proporționat poate deveni, față de un subiect anume, în circumstanțe determinate, disproporționat și totul trebuie evaluat în situația concretă, punând de acord criteriile obiective și universale cu aspecte particulare și contingente⁷.

În linie de principiu, într-adevăr, nimeni nu este *obligat*, din punct de vedere moral, să înfăptuiască fapte eroice, dar trebuie spus însă că eroismul, care se manifestă în dinamica existențială a unei singure personalități, poartă cu sine trăsăturile a ceea ce este, din punct de vedere uman, recunoscut ca bine. În eroism este o dimensiune *universală*. Este, de fapt, o mărturie de curaj care devine pentru fiecare om o rechemare la valorizarea existenței.

⁶ Refuzul de a se supune unui tratament rămâne, de altfel, diferit de cererea de suspendare a unui tratament deja inițiat care are funcția de a sprijin vital (cum ar fi, spre exemplu folosirea unui aparat de respirat). Cele două situații sunt de fapt și de drept diferite, chiar și pentru faptul că în cel de-al doilea caz sunt implicate direct alte persoane care trebuie să pună în aplicare această alegere. În principiu, nu se poate exclude faptul că există cazuri în care se poate evalua ca legitimă din punct de vedere moral punerea în aplicare a unei suspendări similare la cererea pacientului (spre exemplu acolo unde există extremele pentru a judeca situația în termeni de încrâncenare, de disproporționalitate sau de situație extraordinară, determinate de evoluția bolii persoanei), dar și în această situație, care este evaluată în specificitatea ei, valorează observațiile care privesc refuzul tratamentului. În general se poate totuși afirma că cererea de suspendare a unui tratament deja inițiat poate ușor limita cererea de asistare a suicidului acolo unde pare să bazeze în principal sau exclusiv pe resemnarea pacientului.

⁷ Chiar și Congregația pentru Doctrina Credinței recunoaște legitimitatea renunțării la anumite intervenții considerate extraordinare: „este întotdeauna licit a te mulțumi cu mijloace normale pe care medicina le poate oferi. Nu se poate, așadar, impune nimănui obligația de a recurge la un anume tip de cură, care deși e în uz, totuși este periculoasă sau prea costisitoare. Refuzul său nu este echivalent suicidului, înseamnă mai degrabă acceptarea simplă a condiției umane, sau dorința de a evita punerea în aplicare a unui dispozitiv medical disproporționat față de rezultatele la care s-ar putea spera, sau voința de a nu supune familia sau comunitatea la costuri prea mari”. M. SCHELER, *op. cit.*, p. 220. De, fapt recunoașterea drepturilor muribunzilor a fost uneori *îndreptată* spre deschiderea practicării eutanasiei, temă abordată în. M. PENACHINI - D. SACCHINI - A.G. SPAGNOLO, *Evoluzione storica delle „Carte dei diritti dei morenti”*, în rev. „Medicina e Morale”, 4/2001, pp. 651-675.

Acum, dacă ar trebui să raționăm, în cheie filosofică, asupra datoriei pe care fiecare o are față de grija pentru propria sănătate, ar trebui să spunem că renunțarea la tratamente are rațiunea sa de a fi în cazul în care aceasta nu comportă o dezapreciere a persoanei bolnave și a condiției de dizabilitate. Nu ar avea nicio legitimitate morală o alegere influențată de stigma socială față de dizabilitate, de infirmitate, de dependență.

Valoarea persoanei bolnave, dependente, infirme transcende în termeni morali, condiția sa clinică sau fizică, fapt pentru care este legitim să facem o distincție conceptuală între *resemnare* și *acceptarea* bolii și a morții: resemnarea neagă că nucleul valorii s-ar afla în *persoană deși* bolnavă, dizabilă, infirmă, muribundă.

Acest *deși* indică că nu boala, moartea, dizabilitatea sunt sursele valorii (pentru că boala, moartea și dizabilitatea nu sunt valori), însă se găsesc în nucleul personal al existenței umane. Curajul cu care omul este chemat să se confrunte cu propria decădere și cu propria condiție de muritor se opune acelei resemnări care rezultă ca urmare a dezaprecierii vieții personale pentru că este bolnav, infirm, dependent, muritor. Această dezapreciere este izvorul unui *resentiment* față de aceeași condiție umană și generează aceea resemnare care este mereu aproape dorinței de a muri. Este diferența dintre a ști că trebuie să mori și *a te resemna* ideii de a muri sau a cere să mori deoarece calitatea vieții tale nu mai corespunde propriilor exigențe, propriilor expectative (sau așteptărilor pe care alții le au de la noi).

Dreptul de a refuza tratamentele nu poate așadar găsi niciun fundament moral în resemnare. Și există o responsabilitate socială, colectivă, față de dinamicele resemnării și ale resentimentului care sunt deseori alimentate de o reprezentare a valorii vieții care a disociat calitatea vieții⁸ de valoarea vieții însăși. În rest, pentru a învinge resemnarea trebuie să accentuăm faptul că chiar în numele recunoașterii valorii personale a vieții este necesar să facă tot ceea ce este din punct de vedere moral legitim pentru a promova calitățile, ce sunt întotdeauna evaluate în situația concretă.

Viața umană este, de fapt, semnată de moarte. Morții nu poți și nu trebuie să i te resemnezi pentru că scopul viețuirii nu este niciodată ieșirea din timp (care este moartea), pentru că nu se trăiește pentru a muri. Oricare ar fi scopul pe care și-l stabilește omul, acesta nu este niciodată, prin definiție, aliniat celui care oricum va fi rezultatul vieții sale, adică moartea. Fiecare alegere cotidiană este transcenderea caracterului de muritor al omului. Moartea este un fapt care irupe existența umană, însă e un fapt (un semn de contradicție) care este în mod continuu și just lăsat în fundalul dinamicii existențiale a omului, care este întotdeauna, o ființă pentru viață și înlăuntrul vieții. Ne găsim aici în fața complexității problemelor introduse în dezbaterea cu privire la eutanasiu și nu este posibilă abordarea acestora fără a intra teme antropologice și fără a încerca să dăm o explicație deloc abuzivă a sensului existenței.

⁸ Pentru că nu există o unică calitate a vieții. Viața umană este întotdeauna viața unei concrete ființe corporale, exprimă calități diferite și le exprimă în timp și în diferite situații.

Din acest punct de vedere, putem spune că există două forme de vitalism, analoge deși opuse. Într-o primă formă, vitalismul este acea atitudine care pretinde negarea unui semnificat al trăirii ce transcende viața însăși, și face din existență o valoare *absolută*, adică fără legătură cu altceva decât viața însăși; în cealaltă, în schimb, vitalismul ne conduce la acea problematică care pune valoarea vieții umane (a omului concret) în exercitarea anumitor calități ale vieții umane însăși, precum capacitatea de a relaționa, independența, folosirea inteligenței, calități care apar și dispar înăuntrul condiției umane concrete, condiție limitată în timp, aflată sub semnul dezvoltării, dar și al decăderii, al sănătății, dar și al bolii. În realitate, omul concret este mai mult decât viața sa și calitățile sale sunt mai puțin decât omul concret.

Omul concret este mai mult decât viața sa pentru că el se organizează pentru a o realiza și pentru a-i atribui caracteristicile propriei personalități; calitățile sunt mai puțin decât omul concret pentru că subzistă, se actualizează și se modifică numai în motivarea existenței omului însuși. Resemnarea și vitalismul sunt două fețe ale aceleiași medalii. Amândouă sunt produsul dezaprecierii condiției temporale și schimbătoare a vieții umane, care stă sub semnul vremurilor și a diferitelor situații. Și una și cealaltă sunt incapabile de a motiva plenar valoarea condiției de muritor proprie omului. Aceste observații pun în lumină limita formală cu care se apără refuzul tratamentelor: dacă, din punct de vedere legal, pentru a accepta refuzul unui tratament este suficient faptul ca acesta să fie exprimat liber și conștient, din punct de vedere moral este necesară existența unei motivații adecvate

Cererea legitimă de a fi respectate deciziile noastre comportă motivarea acestora. Categoria respectării, de fapt, este o categorie morală, adică e legată de recunoașterea valorii înfăptuită cu aceeași alegere. Nu toate alegerile sunt respectabile. Noi nu reținem ca respectabile acele alegeri pe care le considerăm imorale. Spre exemplu, am putea judeca nedemnă de respect alegerea de a ne impune voința proprie împotriva voinței altuia. Însă pentru a stabili dacă o alegere este respectabilă este nevoie de analizarea acelei alegeri. Acest lucru e inevitabil: de fapt, când există conflicte între voințe, acestea se pot rezolva numai analizând conținuturile, discutând și evaluând împreună alegerile.

În linie de principiu, toate acestea nu au nimic de a face cu pretenția de a impune un adevăr moral, sau o anumită concepție cu privire la o viață bună; dar este cerută chiar de exigența persoanelor care sunt în relație între ele, stabilirea de criterii de acțiune capabile să exprime ceea ce este cu adevărat bine de făcut în atare situație. În mod cert, scurtătura formală și procedurală care dă fiecăruia atribuția de a fi arbitru nu numai cu privire la propriile decizii, dar și cu privire la adevărul sau la falsitatea propriilor aprecieri, pare mai ușor de parcurs pentru că evită confruntarea tematică, judecata morală.

Dar aduce cu sine încă două inevitabile și apăsătoare limite: cea de instituire de datorii obiective față de alegerile care se califică ca fiind pur subiective și cea de împiedicare chiar a subiectului în discuție de a verifica consistența propriei alegeri. Ajungem astfel la alt aspect al refuzului și-anume la problema datoriei de a-l

respecta sau nu. În timp ce nu există, în principiu, probleme cu privire la primirea unui refuz motivat cu privire la o alegere pe care o putem considera moralmente legitimă, rămâne deschisă problema față de o alegere care nu este împărtășită și care nu pare dictată de criterii pe care până acum să le putem considera, din punct de vedere moral, obligatorii.

În cazul în care o persoană, capabilă să înțeleagă și să-și exprime voința în mod liber și conștientă de consecințele ce decurg din alegerea sa, decide să refuze un tratament și o terapie, chiar și un tratament ce i-ar salva viața, nu rămâne, oricum, altă posibilitate, odată exercitată o formă legitimă de presiune persuasivă, decât aceea de acceptare a unei astfel de decizii. Intră în joc, într-adevăr, și în acest caz, un criteriu fundamental al vieții morale, acela care impune respectarea conștiinței morale a subiectului, chiar și în cazurile în care o atare conștiință este judecată ca fiind moralmente eronată. Nimeni, într-adevăr, nu poate impune altora propria voință într-un domeniu care privește alegeri ce implică personalitatea și corporalitatea altuia.

Respectarea nucleului central al persoanei impune, de fapt, datoria de a respecta deciziile care o privesc în mod direct, chiar și acelea care pot fi considerate, din punct de vedere moral, greșite. Abținerea de la a impune un tratament medical refuzat nu înseamnă, evident, a fi indiferenți la alegerea pacientului și nu comportă abținerea de a îngriji pacientul cel puțin după tratamentele pe care pacientul este de acord să le accepte.

Cazul refuzului tratamentelor nu poate fi, într-adevăr, considerat în sens propriu ca fiind un suicid (care presupune o conduită diferită, aceasta ține să furnizeze persoanei noi ocazii pentru a regândi la alegerea făcută, nelăsând-o să moară), ci ca o formă de resemnare observând că moartea ar fi provocată de patologia care-și urmează cursul și nu de subiectul însuși. În acest sens există o diferență reală (care ar trebui discutată) între suicidul asistat medical și un comportament de resemnare față de boală și de consecințele ei nefaste. A te lăsa să mori poate fi din punct de vedere moral greșit, dar rămâne, de fapt și de drept, diferit de a te sinucide. Medicul nu trebuie să devină *complice* al resemnării și va trebui să facă tot ceea ce este moral legitim pentru a da un sprijin uman și psihologic unui pacient, însă nu va impune nimic în mod forțat. Dar toate acestea, așa cum am încercat să clarificăm, nu pot fi interpretate ca expresie a dreptului de a muri⁹.

⁹ Am ales să nu tratăm tema așa-numitelor *declarații anticipate* cu privire la tratament (sau testamentul biologic) deoarece reținem că, în linie de principiu, nu trebuie să intre nici în problematica eutanasiei, nici a celei de abandon terapeutic. În acest sens s-a pronunțat Comisia Națională de Bioetică prin Decizia *Declarații anticipate cu privire la tratament* din anul 2003. Reținem, de altfel, că acestea se pretează ușor unui uz impropriu și instrumental. Diferit și de dorit este, în schimb planificarea tratamentelor realizată între medic și pacient, numai să nu se ajungă la un abandon asistențial și terapeutic. Cu privire la acest argument facem trimitere la textul lui A. PESSINA, *Bioetica. L'uomo sperimentale*, B. Montadori, Milano, 2006.

III. CONFERINȚE

SEMINARUL ORTODOX DE MEDICINĂ ȘI TEOLOGIE Ediția a IX-a, BISTRIȚA 2010

Așa după cum bine ne-am obișnuit, și în acest an, Arhiepiscopia Ortodoxă Română a Vadului, Feleacului și Clujului, Spitalul Județean de Urgență și Primăria Municipiului Bistrița-Năsăud au organizat în zilele de 31 mai – 1 iunie, cel de-al **Nouălea Seminar Ortodox de Medicină și Teologie**. Tema centrală a Seminarului din acest an a fost: *Provocările Bioeticii creștine în era noilor tehnologii medicale*. O noutate în acest an l-a constituit participarea unor profesori de drept și a unor avocați atât din Bistrița cât și din țară, care au adus în discuție teme deosebit de importante pentru zilele noastre cum ar fi: *Greșeala în medicină sau Riscul în dreptul penal și riscul medical*. Însă au participat cu conferințe și profesori de la Facultățile de Teologie Ortodoxă din Cluj și din Sibiu, de la Universitățile de Medicină din București, Cluj, Iași și Craiova, de la Facultățile de Drept și Biologie din Cluj dar și profesori de la alte Facultăți din țară și din străinătate. În sălile de conferință, au fost prezenți: preoți, medici și ziaristi care au fost interesați de aceste teme și probleme cu care se confruntă în activitatea lor personală.

Seminarul a debutat în după amiaza zilei de 31 mai la orele 16.00 cu cele două cursuri amintite mai sus din domeniul juridic și medical.

În dimineața zilei de 1 iunie, Preasfințitul Dr. Irineu POP-BITRIȚEANUL, Episcop-vicar al Arhiepiscopiei Ortodoxe a Vadului, Feleacului și Clujului și Președintele comisei locale de Bioetică a oficiat slujba de *Te-deum*, după care a avut loc deschiderea oficială a Seminarului prin salutul de bun-venit adresat participanților, de către prof. dr. Mircea Gelu Buta, gazda acestei manifestări și profesor la Facultatea de Teologie Ortodoxă a Universității Babeș-Bolyai din Cluj-Napoca și de către ing. Ovidiu Crețu, Primarul Municipiului Bistrița.

Seminarul s-a desfășurat pe două părți. *Prima parte* a fost moderată de P.S. dr. Irineu Bistrițeanul, Pr. prof. dr. Stelian Tofană și conf. dr. Beatrice Ioan, iar *a doua parte* i-a avut ca moderatori pe P.S. dr. Irineu Bistrițeanul, Pr. prof. dr. Ștefan Iloaie și prof. dr. Silviu Morar.

Participanții la acest seminar au prezentat puncte de vedere specifice domeniului pe care l-au reprezentat: medicină, teologie și drept. Dintre lucrările prezentate menționăm: P.S. dr. Irineu Bistrițeanul (Episcop-vicar al Arhiepiscopiei Ortodoxe a Vadului, Feleacului și Clujului și Președintele comisei locale de Bioetică), *Tehnologia medicală în matca revelației divine*, Pr. prof. dr. Stelian Tofană (Teologie Cluj), *Ce înseamnă „a învăța să mori”?* *Noi interogații în respingerea eutanasiei*, conf. dr. Beatrice Ioan (UMF Iași) „*Citius, Altius, Fortius*” *în era tehnologiilor*. *Considerații etice privind doping-ul genetic*, prof. dr. Dumitru Constantin Dulcan

(București), *Vindecarea între sacru și profan*, conf. dr. Cristina Gavrilovici (UMF Iași), *Provocări etice și spirituale în era biotehnologiilor*, prof. Heinrich Schnatmann (Internationales Bildungs und Sozialwerk.e.V., Germania), *Demnitatea umană în epoca globalizării vieții/pieței muncii*, prof. dr. Ovidiu Predescu (Universitatea Brașov), *Ce este dialogul continuu*, Dr. Dorin Milaș (UMF Cluj), *Aspecte medicale ale postului*, Pr. lect. dr. Ștefan Iloaie (Teologie Cluj), *Puterea tehnologie - lăbiciune morală a omului în bioetică*, conf. dr. Cristian Bârsu și Dr. Mariana Bârsu (UMF Cluj), *Câteva aspecte ale bioeticii, reflectate în istoria științei și a artei*, Dr. Valeriu Lupu (Spitalul Județean Vaslui), *Medicina între bioetică și biotehnologie*, dr. Aluaș Maria (Cercetător MURINET, Centrul de Bioetică al Universității „Sacro Cuore” din Milano), *Paradigme ale dizabilității în dezbaterea bioetică actuală* ș.a.

Prezentările ample, au stârnit comentarii și opinii care încă nu au putut fi comentate îndeajuns. În încheiere PS dr. Irineu Bistrițeanul a concluzionat: „Teologia s-a întâlnit azi cu medicina, iar omul a fost elogiat în dubla sa natură trup-suflet. Seminarul s-a derulat sub puterea cuvintelor cărții Genezei care spune: *Creșteți și vă înmulțiți și umpleți pământul și-l supuneți* (Fc. 1, 28). Însă creșterea la care se face referire trebuie să fie una în duh și în adevăr, întrucât omul este chemat la atingerea frumuseții Ziditorului său. Or aceasta se poate realiza doar rămânând în matca Revelației. Asemănarea nu poate fi dobândită în rebeliune. *A asculta de Dumnezeu înseamnă a trăi în frumos*. Dacă noi vom spune *da* unei asemenea trăiri, viața noastră în această vale de plângerii poate fi o trăire *în și pentru* Frumos. Participând la acest Seminar putem spune că ne-am împărtășit din fagurele comuniunii”.

Lucrările prezentate la acest Seminar vor fi tipărite într-un volum special, ca în fiecare an, intitulat *Medicii și Biserica*, dar și în cuprinsul revistei BIOETHICA.

MIHAI NAGY*

* Referent, Centrul de Bioetică, UBB.

IV. ACTIVITĂȚILE CENTRULUI DE BIOETICĂ

Marti, 2 martie 2010 – PS dr. Irineu Pop-Bistrițeanul, Episcop al Arhiepiscopiei Ortodoxe a Vadului, Feleacului și Clujului a susținut conferința cu titlul: *OMUL, CA EXISTENȚĂ PERSONALĂ, ȘI VALOAREA LUI.*

În zilele de 9-10 martie 2010 – a avut loc Seminarul cu titlul: *ROLUL COMISIILOR DE ETICA CERCETĂRII* organizat de: Centrul de Bioetică al Universității „Babeș-Bolyai” din Cluj-Napoca, Fundația Colegiului European Cluj-Napoca, Centrul de Cercetări Aplicate în Fenomenologie, Seminarul ProEtica al Departamentului de Filosofie UBB, și au participat: conf. dr. Cristina GAVRILOVICI (UMF – Iași) cu lucrarea: *COMITETELE DE ETICĂ A CERCETĂRII ÎN EUROPA. ASPECT ETICE ȘI LEGISLATIVE*, conf. dr. Ion Copoeru (Filosofie - UBB): *INSTITUȚIONALIZAREA ETICII – UN LUX SAU O NECESITATE?*, prof. dr. Felicia Loghin (UMF - Cluj).

Joi, 29 aprilie 2010 – Pr. lect. dr. Ioan Bizău, de la Facultatea de Teologie Ortodoxă din Cluj-Napoca, a susținut conferința cu titlul: *MOAȘTELE SFINȚILOR SEMNE PROFETICE ALE TRUPURILOR PNEVMATIZATE.*

Marti, 18 mai 2010 - Prof. dr. Yves-Marie Blanchard, de la Institutul Catolic din Paris, a susținut conferința cu titlul: *BINELE SAU ADEVĂRUL, ELEMENTE DE TEOLOGIE MORALĂ IOANEICĂ.*

Vineri 28 mai 2010 – Pr. prof. dr. Ioan Chirilă, Directorul Centrului de Bioetică al Universității „Babeș-Bolyai” din Cluj-Napoca, a participat la Milano la cel de al II-lea Colocviu Internațional, intitulat: *ETHICS, DISABILITY AND JUSTICE. AUTONOMY, CAPACITY AND DEPENDENCY*, unde a susținut conferința cu titlul: *THE CONTRIBUTION OF ORTHODOX THEOLOGY TO UNDERSTANDING DISABILITY.*

În zilele de 31 mai - 1 iunie - Arhiepiscopia Ortodoxă Română a Vadului, Feleacului și Clujului, Facultatea de Teologie Ortodoxă din Cluj-Napoca, împreună cu Spitalul Județean de Urgență Bistrița a organizat, la Bistrița, al nouălea *Seminar Ortodox de Medicină și Teologie* cu tema: *PROVOCĂRILE BIOETICII CREȘTINE ÎN ERA NOILOR TEHNOLOGII MEDICALE.*

INDICAȚII PENTRU AUTORI

Articole

Articolele trimise pentru publicare trebuie să aibă între 6 000 și 10 000 de semne.

Titlul să fie de maximum 80 de caractere, all caps, bold.

Textele vor fi însoțite de :

- un rezumat, maximum 250 de semne;
- 5 cuvinte cheie;
- prezentarea autorului (titlul științific, poziția didactică, afilierea, informațiile de contact, adresa e-mail);

Bibliografia se listează la sfârșitul articolului, în ordine alfabetică, cu fonturi Times New Roman 10 pt, la 1,5 rânduri, astfel: autorii, titlul articolului (italic), numele publicației (între ghilimele), editor, volum, număr, an, pagini.

Materialele pot fi trimise prin e-mail, în *attachment*, în format doc. + pdf. la adresa: centruldebioetica@yahoo.com

Textul scris cu font Times New Roman, 12 pt, la 1,5 rânduri.

Regulile de citare

- citațiile scurte până la 3 rânduri pot fi puse între ghilimele
- citațiile mai lungi de 3 rânduri pot forma singure un paragraf, cu font Times New Roman, 11 pt, la 1 rând.

Recenziile

Textele să aibă între 1 000 și 1 500 de semne.

Note

1. Autorii își asumă întreaga responsabilitate a conținutului articolului trimis spre publicare.
2. Autorii au obligația să respecte toate regulile privind legile privind copyright-ul.

Articolele care nu respectă indicațiile menționate vor fi trimise înapoi la autor pentru a se face corecturile necesare, întârziindu-se astfel publicarea materialului.

INSTRUCTIONS TO AUTHORS

Articles

The articles submitted for publication normally range between 6 000 to 10 000 characters.

Title (maximum 80 characters; all caps; bold)

The texts will be accompanied by:

- an abstract, with a maximum of 250 characters;
- 5 key words;
- the author's presentation (scientific title, didactic position, institutional affiliation, contact information, e-mail address).

References: are listed at the end of the article, in alphabetical order, with Times New Roman font, 10 pt, 1.5 lines spacing, as follows: authors, article's title (*italic*), the name of the publication (double quotes), editor, volume, number, year, pages.

Materials can be sent via e-mail, as an attachment, formatted doc. + pdf. at centruldebioetica@yahoo.com

The text should use the Times New Roman font, 12 pt, and a pagination of 1,5 lines.

Quotations Rules

- Quotations shorter than 3 lines should be marked with double quotes.
- Quotations longer than 3 lines should form a single paragraph with the following figures:

Fonts: Times Roman

Size: 11

Line spacing: single line spacing

Book Reviews

The texts should range between 1000 and 1500 characters.

Notes

1. The author assumes all responsibility for the ideas expressed in the material published.
2. The authors have the obligation to respect all rules concerning the law governing copyright.

The articles which do not observe the mentioned indications will be sent back to the first author for the necessary corrections, thus delaying the material publication.