

**Charles Gardou**

**Diversità, vulnerabilità e handicap**  
*Per una nuova cultura della disabilità*

pp.230

cm 17x24

ISBN: 88-7946-944-4

Prezzo: € 20,50

Questo libro affronta le questioni più spinose riguardanti la disabilità: la famiglia, i professionisti, l'affettività e la sessualità, l'etica, la scuola, l'antropologia, la cultura e la società. Il suo scopo è quello di fare breccia nel modo di considerare e trattare la disabilità, per promuovere una vera e propria rivoluzione culturale. Secondo l'autore, la disabilità non è che uno degli aspetti particolari all'interno dei problemi generali dell'umanità e non fa altro che svolgere un ruolo di amplificatore. La sorte può portare qualsiasi persona a esserne vittima, senza alcuna prevedibilità o equità: occorre tenerne conto ogni volta che si pensa all'uomo e ai suoi diritti, quando si educa, mentre si elaborano regole e leggi, nel valutare l'accessibilità sociale o nella costruzione degli spazi pubblici. Per mettere in atto una tale rivoluzione culturale sono necessarie tre condizioni: «coscientizzare» il vissuto delle persone disabili, imparare a contestare il potere delle norme e, al di là del pietismo o dell'eroismo, essere animati da una vera volontà riformatrice.

# Indice

- 9** *Presentazione (Andrea Canevaro)*
- 19** *Avvertenze per il lettore (Dario Ianes)*
- 21** CAP. 1 Promuovere la rivoluzione culturale
- 29** CAP. 2 Bandire chi reifica
- 39** CAP. 3 Riconoscere per includere
- 51** CAP. 4 Porre fine all'esilio
- 65** CAP. 5 Rompere il silenzio
- 75** CAP. 6 Comprendere l'«erranza»
- 95** CAP. 7 Intendere i non detti
- 115** CAP. 8 Accompagnare senza perdersi
- 129** CAP. 9 Venire a patti con la diversità
- 145** CAP. 10 Provocare delle rotture
- 159** CAP. 11 Rifiutare i determinismi
- 173** CAP. 12 Ritrovare l'universalità
- 187** CAP. 13 Aprire i nostri occhi
- 195** CAP. 14 Aprire una breccia nel visibile, «tessere» il rapporto
- 201** *Bibliografia*

# Presentazione

*Andrea Canevaro*

La traduzione italiana dell'opera di Charles Gardou riveste una particolare importanza. Cerchiamo di delinearla per il lettore italiano in termini che permettano di capirne l'utilità nella situazione che stiamo vivendo in Italia per quanto riguarda l'integrazione e la prospettiva inclusiva.

La prospettiva inclusiva nel nostro Paese rischia di avere abbandonato i tempi eroici, di avere banalizzato per certi aspetti la presenza di soggetti disabili, di non avere collegato questa presenza all'analisi dei bisogni e delle risorse e di rimanere ancorata a una cultura categoriale. Noi abbiamo spesso sentito utilizzare l'espressione «cultura dell'handicap» con intenzioni ottime, ma con il segnale di un rischio: quello di ritenere che possa esserci una cultura separata da altre.

Più in generale, corriamo il rischio dell'implosione dell'integrazione.

L'integrazione implode se avviene in un riferimento a un'area chiusa, come può essere la scuola. L'implosione è il contrario dell'esplosione: concentra in uno spazio piccolo una grande quantità di materia e di energia. Qualcuno definisce l'implosione come un «collasso verso l'interno». L'implosione esiste in natura e Viktor Schauberger (1885-1958) ne ha studiato le caratteristiche, ritenendo che tale fenomeno fosse benefico, creatore di energie nuove e quindi di vita, mentre riteneva l'esplosione nociva e distruttrice. Ma l'implosione risucchia energia. Schauberger ne vede gli effetti di metamorfosi positiva perché la osserva, giustamente, come dinamica meccanica sulla lunga durata. E in questo lo studioso chiede a se stesso come ai suoi simili l'adozione di una chiave di lettura che collochi anche le distruzioni in un processo evolutivo. Il gesuita, paleontologo, filosofo Pierre Teilhard de Chardin (1881-1955) ebbe qualche problema con le

gerarchie ecclesiastiche, sostenendo che l'evoluzione creatrice avrebbe condotto l'umanità al «punto Omega», inteso come mente e coscienza comune. L'evoluzione richiama inevitabilmente Charles Darwin (1809-1882), e i tanti malintesi che attorno a lui sono nati e che non siamo certo in grado di chiarire, né questo è il contesto adatto. Ma il richiamo a questi nomi per introdurre il libro di Charles Gardou è dovuto alla necessità di sottolineare come l'inclusione non possa essere un'operazione meccanica.

Se leggiamo l'implosione come un fenomeno meccanico e lo collochiamo nelle dinamiche evolutive potremmo concludere che ben venga anche l'integrazione implosiva, che provocherebbe nel tempo una metamorfosi positiva. Ma se andiamo oltre la poetica paradossalmente meccanica, posizionando ogni fenomeno in un più ampio quadro culturale, dobbiamo intendere che l'evoluzione contiene l'atteggiamento umano della ribellione ai danni. E quindi lo sforzo di non far collassare una struttura.

È anche possibile che un'eventuale implosione contenga premesse segrete per un salto di qualità straordinario. Ma non possiamo fidarci di una previsione che, se pur con serie possibilità di realizzarsi, ma in tempi lunghi, superiori alla dimensione di un'esistenza abituale. Le nostre resistenze sono e devono essere relative al tempo che ci è dato. Vi è una ragione che è nello stesso tempo etica e pratica: vuole che il singolo si opponga alle negatività nel presente e si impegni per il futuro. Ciascuno di noi dovrebbe comportarsi come un contadino, che protegge la terra e i raccolti oggi, coltivando per un futuro che potrebbe non vedere. Per questo dobbiamo temere il rischio dell'integrazione implosiva.

Spieghiamo questo rischio. Se pensiamo alla scuola, all'integrazione scolastica, abbiamo due possibili linee, divergenti tra loro. La prima consiste nel caricare ogni stagione scolastica di nuove norme, nuovi dispositivi, ulteriori procedure, rinnovati controlli, accordi più dettagliati, avendo come orizzonte sempre e solo la scuola, pretendendo di anettere al mondo scolastico territori che dovrebbero restare distinti ed esterni. Questa è l'integrazione implosiva. Non riguarda unicamente gli alunni disabili, ma tutti i soggetti che vivono nella scuola. Il collasso verso l'interno si produce attraverso comportamenti sempre meno adatti a una scuola; attraverso gerghi tecnici che vengono assunti da altre aree istituzionali e organizzative (contratto, debito, credito, ecc.); attraverso una dose massiccia di adeguamento a stili e mode televisive. È proprio questa la caratteristica dell'implosione: aumentare e concentrare continuamente nello spazio una grande quantità di materia e di energia «scolastica» che provoca il crollo delle caratteristiche scolastiche.

Questo fenomeno riguarda tutti. Per le persone disabili, il fenomeno si verifica con un allargamento della forbice costituita dalle garanzie formali, a volte

quanto mai elaborate, e dalle competenze operative, prive di tempo per nascere e svilupparsi.

L'implosione accumula energie in fretta, non sa prendere tempo. A volte fa pensare che sia dominata dalla dinamica del consumismo, ma è più probabile che si tratti di un consumo energetico implosivo che aumenta la velocità della sua corsa perché il soggetto (la struttura) non sopporta il disagio, la sofferenza. È un po' come chi si ritrova su un terreno scivoloso e per non cadere aumenta la velocità del suo passo, della sua corsa. Se può, si appoggia a un muro, a un albero, a qualunque cosa sia in grado di sorreggerlo.

Ed ecco la seconda linea che può svilupparsi in relazione all'integrazione scolastica. È la linea dell'apertura inclusiva, che si realizza in un tempo e in uno spazio più ampio. Non ci riferiamo soltanto allo spazio fisico, ma soprattutto a quello mentale e culturale, che si apre al futuro oltre i limiti dell'area scolastica. Sappiamo di toccare un tasto molto delicato, ma nelle nostre scuole secondarie dovrebbe essere tenuto in considerazione il progetto che va oltre la scuola, e di conseguenza ci si dovrebbe preoccupare di aprire «il sostegno» ai sostegni, di fornire al soggetto disabile la possibilità di sperimentarsi come organizzatore dei sostegni di cui può aver bisogno.

Questo significa non accontentarsi della «cultura» della scuola.

Le culture devono vivere di contaminazioni, diversamente implodono. Per questo più volte abbiamo capito che chi parla di *cultura dell'handicap* vuole parlare in realtà di cultura dell'integrazione. Ma, come abbiamo visto, anche il termine «integrazione» rischia qualcosa. Non è un problema di linguaggio e di attenzione filologica un po' noiosa ai termini: è la realtà che può essere carica di rischi.

La traduzione del libro italiano di Charles Gardou può aiutare ad accorgerci del rischio del tecnicismo, che sembra obbligare a pensare che la buona riuscita dell'educazione di soggetti che hanno bisogni speciali sia legata alla possibilità di attrezzare tecnicamente il loro percorso educativo. Una semplificazione eccessiva mostra i suoi limiti: è ingenua l'idea che ci sia una automatica possibilità di svolgimento di un percorso inclusivo dal momento che si occupano spazi comuni. Per sostenere questa idea che riteniamo ingenua, a volte facciamo ricorso a numerosi puntelli giuridici, amministrativi, mediatici, rischiando di confondere maggiormente la realtà.

Il semplicismo e il tecnicismo finiscono per essere dimensioni di una stessa difficoltà, le due facce della stessa medaglia. A volte abbiamo proprio l'impressione che si alternino nello stesso contesto momenti in cui si esaspera il bisogno tecnico, e quindi il tecnicismo, e momenti in cui si vuole semplificare la realtà con l'idea che basta imporre la presenza, anche con dispositivi legislativi e con il ricorso a una sentenza, per poi avere la possibilità di procedere per automatismo.

La cultura è un'altra cosa. Ha un'impostazione diversa perché ha bisogno di proporsi — come dimostra in maniera ammirabile Charles Gardou — delle contaminazioni continue.

È una cultura della contaminazione quella che ci propone Charles Gardou e che ha la possibilità di avere radici profonde e non separate, non tagliate sulla misura dell'integrazione come la intendono i nostri contemporanei, ma con la possibilità di attingere a un passato in cui queste parole non erano neanche pronunciate. Non si può quindi interpretare la cultura in una lettura della realtà semplificata secondo lo schema «amici/nemici», amici dei disabili o nemici dei disabili, e quindi di rivisitare il passato secondo questa categoria di contrapposizione semplificatoria.

All'interno di autori e personaggi, che hanno indubbie colpe per essersi pronunciati in termini non certamente amicali nei confronti di quelli che oggi chiamiamo disabili, vi sono momenti di alta cultura dell'inclusione. Nelle pagine di Jean-Jacques Rousseau vi sono accenti ed espressioni certamente non condivisibili nei confronti delle diversità dovute a disabilità. L'impianto culturale è decisamente capace di aiutare l'inclusione: è parte di una cultura ampia della contaminazione e dell'inclusione.

L'opera di Charles Gardou ci insegna ad andare oltre: l'attenzione particolare riservata ai vinti, ai vulnerabili e ai «resi fragili» nei processi sociali è resa possibile da un impegno eminentemente culturale, teso a creare contaminazioni e inclusioni. Troppe volte non ci rendiamo conto che l'esclusione è la derivazione pratica di un marchio culturale fondato sulla presunzione di essere parte di una cultura incontaminata.

Periodicamente riaffiorano nel mondo le ipotesi che dovrebbero fornire basi biologiche alla superiorità intellettuale di una cultura sulle altre. In questo modo, la cultura avrebbe un'identità etnica e il determinismo biologico fornirebbe basi scientifiche tali da trasformare l'ipotesi in certezza.

Nel giugno 2006, i giornali hanno riportato l'ultima scoperta relativa al «test dell'intelligenza DNA», ovvero le ricerche del giovane scienziato statunitense Bruce Lahn. Al di là delle intenzioni e degli studi del Prof. Lahn, anche le sue indagini vengono utilizzate per rinforzare l'idea che vi siano culture a base etnica superiori ad altre — in particolare la cultura dei «bianchi» — e tali culture devono di conseguenza evitare di contaminarsi per non subire il degrado conseguente.

Siamo in pieno paradosso. Bruce Lahn, professore di Genetica alla University of Chicago, è statunitense, ma la sua origine è cinese, e si è trasferito negli Stati Uniti dopo aver vissuto diversi anni in Cina, dove è nato. Il paradosso è costituito dal fatto che una buona parte degli studiosi che dovrebbero portare sostegni scientifici all'opportunità di difendere le culture dalle contaminazioni,

sono loro stessi contaminazioni viventi. E la loro qualità di scienziati non è certo messa in discussione da chi li fa diventare paladini di una tesi che la loro stessa esistenza smentisce.

Uno degli argomenti forti del pensiero di Charles Gardou è il seguente: una comunità umana non può vivere armoniosamente quando si impongono l'egocentrismo e la volontà di un singolo o di un gruppo, che pretende di dimostrare di essere padrone potente. Un contesto culturale che premia unicamente chi è potente e grande, disprezzando e schiacciando con l'emarginazione i deboli e piccoli, ha un futuro infelice ed è destinato al declino.

Il problema del soggetto richiama il fatto che l'essere umano non esiste se non attraverso la comunità. Questa è una realtà plurale, aperta, costituita da scambi. L'etica dell'ospitalità si costruisce e si elabora a partire dal riconoscimento della diversità nella reciprocità. Si confrontano e si misurano un atteggiamento di ostilità e il riconoscimento solidale nei confronti dell'altro.

Charles Gardou richiama il pensiero di Jorgen Habermas, volendo ristabilire il diritto delle relazioni, in una sorta di principio-ponte fra i soggetti di una società, prevenendo le derive dell'io solitario. Da queste premesse derivano i necessari ripensamenti delle modalità di conoscenza e di azione, un diverso modo di pensare l'essere umano, come realtà indeterminata e sempre aperta. È il superamento della tentazione del dualismo semplificatorio (capacità/incapacità, normale/anormale), delle categorizzazioni e delle definizioni meccaniche.

Il riconoscimento reciproco assume un rilievo sempre più grande. Diritti e dignità non sono valori selettivi, ma si incarnano nelle storie individuali. La loro mancanza in un soggetto intacca la sostanza negli altri soggetti.

È la sfida dell'inclusione o, se si guarda da un'altra ottica, dell'esclusione. Tale sfida esige realismo. Charles Gardou ama ricordare l'espressione di Antonio Gramsci: dobbiamo tenere insieme il pessimismo dell'intelligenza e l'ottimismo della volontà. Le difficoltà della realtà contengono i motivi di speranza.

La formazione e l'educazione sono un impegno di ciascuno e di tutti. Chi educa deve educarsi. La trasformazione o metamorfosi culturale auspicata da Charles Gardou richiede coscientizzazione, contestazione e riforme. La coscientizzazione riguarda, da protagonisti, disabili e non. La contestazione — «l'obbedienza che non è più una virtù» di don Lorenzo Milani — riguarda le norme degradanti e umilianti. Le riforme riguardano la dignità che diventa prassi.

Tutto ciò ha bisogno di fare i conti con la condivisione, ovvero con la possibilità di progettazione condivisa e non solitaria, in cui le diversità diventino capacità progettuale.

Il commediografo e drammaturgo George Bernard Shaw (1856-1950) ebbe il premio Nobel per la letteratura nel 1925. Si racconta che la donna che

in quell'epoca ebbe il titolo di Miss Mondo, rivolgendosi al premio Nobel, gli propose di fare un figlio insieme, perché avrebbe avuto l'intelligenza del padre e la bellezza della madre. Shaw, con l'ironia che gli era abituale, declinò l'offerta ritenendo che l'ipotesi era valida al cinquanta per cento, ma l'altro cinquanta per cento comportava il rischio che accadesse il contrario.

Questo episodio permette qualche commento. Il primo, o preliminare, ha a che fare con la trasmissione della memoria. La piccola storia del premio Nobel e di Miss Mondo era nota e qualcuno potrebbe ritenere lo sia ancora. Potrebbe di conseguenza alludere senza raccontare. Sbagliando, perché le allusioni cadrebbero nel vuoto, con tutta probabilità. Ma anche raccontando brevemente l'episodio, dovremmo essere sicuri che il nome del premio Nobel sia noto, e che il suo modo di rispondere sia evocativo di uno spirito caustico e di una personalità atipica già nota all'ascoltatore. Ma quanti hanno in mente un profilo significativo di George Bernard Shaw? Vi è il rischio che di questo autore qualcuno sappia unicamente l'aneddoto forse autentico e forse aggiunto al profilo del letterato, che lo supportava degnamente. Il risultato sarebbe modesto.

Ma altrettanto modesti rischiano di essere i risultati di tante nostre comunicazioni. Parlare, ad esempio, di Freinet ritenendo che sia persona nota — e chi ascolta sia persona informata dei fatti —, e per questo soffermarsi su un dettaglio, può dare risultati sorprendenti in negativo. E questo accade per le tematiche della disabilità e dell'inclusione.

Il secondo commento è conseguente. Occorre avere strumenti adeguati a questa realtà, smettendo di lamentarsi con nostalgia, pensando a quando gli ambienti universitari e professionali erano frequentati da meno individui, che guardavano meno televisione, avevano meno telefonini, meno videogiochi, ecc., potevano cogliere le allusioni, collocare le parole nel contesto di sfondo.

Era possibile dire «deistituzionalizzazione», questa parola scioglilingua, essendo capiti. Accadeva qualche tempo fa. Non accade più. Smettendo la lamentazione nostalgica e rifiutando il ripiegamento nella rinuncia, occorre avere strumenti che permettano trasmissioni «fondanti». Il libro di Charles Gardou è uno di questi.

George Bernard Shaw è autore di una commedia che avremmo detto, qualche anno fa, famosa, e tale da permettere di dire «Pigmalione» sapendo che i nostri interlocutori più o meno si orientavano. L'opera teatrale con questo nome ripresa dalla mitologia greca (altra allusione...) è del 1914. Racconta le vicende del Prof. Harry Higgins, docente di fonetica, che vuole educare Liza Doolittle, giovane fioraia londinese «cockney», ovvero con una parlata molto popolare, per farla scambiare per duchessa. L'impresa sembra riuscire, ma non sarà esattamente così.



Se noi vogliamo utilizzare il libro di Charles Gardou, come altri libri che definiremmo fondanti, con un progetto di trasmissione finalizzato a una precisa configurazione dell'altro, rischiamo di avere il successo del Prof. Higgins. Chi legge capirà che libri come questo hanno la possibilità di aprire strade, e non di disegnare percorsi già conosciuti. Nello stesso tempo hanno il merito di farci capire meglio, come abbiamo già detto, quanto siano importanti le radici. Si potrebbe fare riferimento all'empowerment. È un altro termine che allude, e lo fa in un periodo in cui forse l'allusione verrà raccolta. Non sappiamo quanto duri, perché le periodizzazioni del linguaggio condiviso che permette allusioni sono sempre più brevi. L'empowerment permette di superare una condizione di impotenza aggiungendo elementi che consentono di essere incorporati in uno sviluppo originale. È un rafforzamento del potere di un soggetto, che non rinuncia alla propria originalità.

Abbiamo un modo di pensare alle dinamiche di integrazione che ha rischiato di creare l'integrazione implosiva, vale a dire la possibilità che vi fosse, ad esempio, un'integrazione obbligatoriamente legata alla scuola e ai processi scolastici, e non alla scuola per il progetto di vita. Questo ha rischiato — e rischia tuttora — di non valorizzare adeguatamente gli aspetti che sono fuori dalla finalizzazione prettamente scolastica. È un elemento che si ritrova non solo come limite per i soggetti disabili ma per tutte le persone e a volte fa contrapporre un modello di apprendimento che è contrassegnato dallo scolasticismo e invece una dinamica dell'apprendimento che è uno stile di vita.

L'apprendimento come stile di vita deve andare oltre e questo andare oltre è quello che si legge nel libro di Charles Gardou: far scaturire valori non effimeri né consumistici. È una proposta culturale. Charles Gardou introduce elementi che permettono di creare non la filosofia della pedagogia speciale ma la proposta culturale che può sostenere anche la pedagogia speciale.

Crediamo ci sia un'idea di educazione in tutto ciò che potrebbe essere espresso in termini di grande semplicità perché diventa imparare costantemente — e non solo in una fase della vita — a vivere con l'altro, in un'accezione che ha anche degli elementi filosofici, e con gli altri, cioè con una molteplicità di soggetti ciascuno dei quali deve fare la stessa operazione. Ciascuno ha bisogno di compiere tutti i giorni un'operazione che è analoga ma diversa da quella che fa il proprio vicino o anche la persona che incontrerà domani.

Non si può isolare la dimensione temporale del domani se non collegandola a quello che accade mentre la stiamo vivendo. Tempo aperto e possibilità quindi che vi sia una proposta culturale che sostiene l'integrazione. Questo è un elemento che caratterizza tutta la letteratura che viene intrecciata con grande competenza dall'autore di questo libro. Riteniamo interessante pensare che

nella nostra letteratura vi siano degli elementi in cui il termine «cooperazione» significhi «andare oltre». Cooperazione può significare proprio capire la necessità di costruire percorsi che vadano oltre la singola operazione: l'operazione ha un soggetto, mentre la cooperazione ha più soggetti. Quando si prospetta la cooperazione educativa vi sono due possibili derive di rischio: una è quella in cui l'elemento sociale rimane molto presente e diventa la nota dominante, quasi con una possibilità di rendere la stessa cooperazione educativa un decoro ideologico. L'altra deriva è il rischio della tecnicizzazione, cioè di un'elaborazione di tecniche per costruire la cooperazione nella classe, nella scuola.

E qui emerge un elemento di grande suggestione nel libro di Charles Gardou, che ci piace indicare con il termine di «mediatori estetici». Charles Gardou ha un gusto dei mediatori estetici straordinariamente efficace. Cosa intendiamo con questo? Noi potremmo immaginare che una buona efficacia di comunicazione debba avvalersi, abbia necessità di avvalersi, di mediatori già molto presenti nelle abitudini di informazione e di comunicazione dei giorni nostri.

Pensiamo all'utilizzo di alcune figure televisive, di modalità della grande diffusione di immagini che potrebbero permettere (o illudere di permettere) una diffusione di una proposta culturale immediatamente facilitante.

Ma questo se qualche volta è un pregio altre volte potrebbe essere un difetto anche grave. I nostri giorni sono percorsi da mediatori antiestetici e decisamente volgari. Collegarsi quindi ai mediatori efficaci che sono presentati dai mass media odierni potrebbe sembrare un modo utile per far accogliere una proposta culturale. Nello stesso tempo però potrebbe costituire una limitazione e forse un sabotaggio per l'aspetto di valore che contiene la proposta stessa. È un nodo difficile da sciogliere. Charles Gardou lo risolve con grande eleganza: la sua divulgazione si serve di mediatori che sono di qualità estetica senza compromissioni con la volgarità della grande diffusione consumistica.

La possibilità di leggere in Charles Gardou queste caratteristiche è certamente un elemento di grande interesse. L'autore sa collegare, con la giusta riservatezza, alcune delle sue vicende più intime legate al fatto di avere l'esperienza diretta di una figlia disabile e l'interesse dello studioso che non può mettere tutto al servizio della pratica attuale, ma deve sapere vedere oltre, andare al di là di quello che è utile «oggi»; non sacrificarsi all'utilitarismo di giornata, ma capire che anche la parola «utile» può guadagnarci se si intreccia con qualcosa che nell'immediato appare disutile. È la capacità di rendere la prospettiva inclusiva come una dinamica di contaminazione feconda.

È chiaro che una delle questioni che potrebbe nascere, ed è nata in tanti momenti della nostra storia, è quella di utilizzare le espressioni di un contesto disciplinare in un altro senza il giusto controllo, vale a dire senza avere la cura di

capire se il trapianto era autorizzabile, senza sapere se l'utilizzo è corretto, perché gli specialisti dell'altra disciplina mai vanno a controllare l'uso che potremmo fare nella disciplina su cui non esercitano nessuna tutela.

Questo elemento della contaminazione è, e deve rimanere, problematico.

È un grande vantaggio avere in Charles Gardou un punto di riferimento esemplare per capire come un processo di contaminazione aiuti la prospettiva inclusiva. Questo è il grande valore dell'opera che anche il lettore italiano potrà gustare e riuscirà a capire come la nostra preoccupazione di una procedura inclusiva organizzativa guadagni ad avere i tempi di riflessione alta che Charles Gardou ci offre.

Partecipando alla terza edizione del Convegno Internazionale sulla qualità dell'integrazione scolastica e sociale, tenutosi a Rimini nel novembre 2001, Charles Gardou diceva: «È necessario sradicare la logica della separazione e dell'emarginazione, la concezione «protezionista» della disabilità, la cultura della standardizzazione. Mi riferisco principalmente alla situazione culturale e educativa francese, ma certe realtà e certi interrogativi sono senz'altro comuni anche all'Italia. Come dinamizzare il movimento dell'integrazione? Come rivitalizzare le strutture? Come risvegliare le coscienze? Come opporsi a una cultura che emargina i più deboli? Quali sono i cambiamenti di prospettiva necessari per provocare una pacifica rivoluzione culturale? Ecco la problematica centrale».

Questo libro ci aiuta ad affrontare tali interrogativi e ci può accompagnare per la ricerca delle risposte.

Siamo grati all'autore e siamo fiduciosi che chi legge provi lo stesso sentimento di gratitudine nei suoi confronti.

## Promuovere la rivoluzione culturale

«Intreccio, originario e inestricabile,  
dell'unicità e della molteplicità,  
della singolarità e della pluralità.»

*(Jacques Derrida)*

Quella qui presentata è un'opera di sintesi non concepita tutta d'un fiato, ma maturata durante anni vissuti in stretto contatto con l'handicap. I testi che la compongono, redatti e pubblicati per stralci nel corso del tempo, si intrecciano e talvolta si riprendono. Ciò che ci auguriamo è che saranno in grado di far prevalere nel lettore una riflessione aperta, non circoscritta alla norma, e desiderosa di concepire la caotica molteplicità delle reazioni all'handicap, profonda ferita che lacera l'espressività della vita.

Quanti danni hanno provocato le nozioni di norma e categoria, tanto presenti oggi in forma inconscia, ossessiva e nevrotica! Chi non vede gli inconvenienti che sia l'una che l'altra comportano? Entrambe oppongono, emarginano e rinchiodano. Sommate all'univocità, alla misura e alla sistematicità, diventano prigione dell'identità, dominazione e pretesa di universalità, rappresentando nel contempo una fuga dall'intrico della complessità umana e dalle sue stranezze, discontinuità, oscurità e disperazioni. Per questo ci impediscono di entrare in contatto con coloro che non sono «come gli altri» e di costruire insieme, partendo dal luogo che è loro. Talvolta, senza rendercene conto, ne soffochiamo l'identità in nome della norma. E mentre loro sperano in una società senza prigioni né cancelli e si attendono di camminare su strade serpeggianti e ricche di curve, noi

offriamo uno spazio sociale chiuso, rettilineo e prefissato. Difficilmente usciamo dalla cultura dei luoghi specializzati e dei territori separati, portandoli a condurre un'esistenza «insularizzata» e «periferizzata». Perché preoccuparsi dell'accessibilità agli istituti scolastici e ai luoghi di lavoro e di residenza, quando è data loro solo la possibilità di vivere «altrove», in scuole e laboratori protetti e in luoghi di vita adattati e riservati? Da una parte vi sono i «normodotati», che costituiscono la maggioranza, dall'altra parte gli «handicappati», considerati come un gruppo a sé, un genere diverso, un tipo di umanità specifica.

Invece la disabilità non è che uno degli aspetti particolari all'interno dei problemi generali della nostra umanità e non fa altro che svolgere il ruolo di amplificatore. La sorte può portare l'una o l'altra persona a esserne vittima, senza alcuna prevedibilità o equità. E questo avviene poiché la disabilità fa parte della normalità della nostra vita e di ciò dobbiamo tenere conto ogni volta che pensiamo all'uomo e ai suoi diritti, educiamo o formiamo i giovani, elaboriamo regole e leggi, valutiamo l'abitabilità sociale e costruiamo degli spazi pubblici. Solo in questo modo si potrà ottenere la «disinsularizzazione» di tutti coloro che non sono stati premiati dalla sorte.

Di fatto, per loro è possibile tracciare nuovi orizzonti, cambiare il corso del proprio destino e tentare la fortuna. Utopia? Noi crediamo di no, ma a tre condizioni: «coscientizzare» il loro vissuto,<sup>1</sup> imparare a contestare il potere delle norme e, al di là del pietismo o dell'eroismo, esercitare una volontà profondamente riformatrice. La tesi di Georges Canguilhem, per il quale la norma non è mai biologica, ma è sempre prodotta dal rapporto di un essere vivente con il suo ambiente, conduce a pensare che una società si definisca essenzialmente tramite il modo in cui impone la propria idea di normalità e, di conseguenza, tramite la considerazione delle fragilità umane.

Occorre abbandonare la forma di pensiero dualista, per accedere a un concetto ibrido, che vede nella diversità non l'accostamento dei contrari, ma la coesistenza della molteplicità, l'infinità degli aspetti della vita e l'abbondanza delle sue forme. Tale pensiero riconosce l'instabilità e l'incoerenza come immanenti all'essere umano. Ciò ci fa ricordare la riflessione di Théodore Monod, l'infaticabile «viaggiatore delle dune»: «Quando, tra i tanti paesaggi, si impone il regno della monotonia e dell'uniformità, sarà forse auspicabile meditare un istante sulle virtù della diversità. L'unione non è uniformità e, senza alcun dubbio, sarà quello

---

<sup>1</sup> È essenzialmente Paulo Freire, il filosofo e pedagogo brasiliano, che ricorre alla parola «coscientizzare». La sua notorietà internazionale è una testimonianza universale dell'emancipazione culturale e politica tramite l'educazione. Si veda *Pédagogie des opprimés e Conscientisation et Révolution*, Parigi, La Découverte-Syros, 2001.

il momento di riconoscerla e di agire di conseguenza». E di seguito: «Teilhard de Chardin lo sapeva bene quando affermava che per unirsi occorre sentirsi diversi, aggiungendo che l'unione differenzia».

Una società permeabile alla vulnerabilità, nelle sue espressioni più barocche, presuppone la rinuncia alla pretesa di definire l'«essere». <sup>2</sup> Questa invenzione della filosofia greca, per quanto nobile, ha portato ad assoluti metafisici e chiusure di tutte le specie. Sembra banale rammentarlo, ma vi sono solo singole esistenze e non l'«essere disabile»: esistono solo esseri molteplici, non assimilabili gli uni agli altri e non riconducibili a un solo significante. Ognuno di essi assume la sua forma nel corso di un percorso diverso da quello di tutti gli altri.

Sicuramente non esiste una soluzione nel quadro del pensiero normativo, né nell'esortazione alla pietà o alla tolleranza! L'alternativa è solo una rivoluzione del modo di pensare e di concepire la disabilità. Dobbiamo promuovere una nuova Età dei Lumi, per riscattarci e affrancarci dalle diverse forme di oscurantismo persistenti, che sono le false credenze, le paure utopistiche, le superstizioni, gli stereotipi, le rappresentazioni collettive prefissate e le altre abitudini dell'eteronomia. Una presa della Bastiglia come quella del 1789 non è più necessaria, ma abbiamo ancora una «Bastiglia interiore» da cui dobbiamo liberarci! È come se fossimo detenuti nella prigione delle convenzioni e dei comuni pregiudizi, sprovvisti della capacità di sentire diversamente, reinterrogarci e ammettere l'esistenza di una vita multiforme attorno a noi. E a questo punto ci sovengono le parole di Milan Kundera: «Attraversiamo il presente con gli occhi bendati. Nel corso della nostra vita possiamo al massimo presentire e presagire ciò che siamo e solo più tardi, quando il laccio si scioglie e possiamo esaminare il passato, ci rendiamo conto di ciò che abbiamo vissuto, comprendendone il senso».

In realtà la nostra società è animata da due movimenti divergenti: da un lato una febbre di modernità e una sete di futuro nei settori delle scienze, delle tecnologie e delle comunicazioni, e dall'altro lato una resistenza e un'immobilità fissata sugli arcaismi, nelle aree in cui occorre guardare alle persone in situazione di handicap. In queste aree lo spirito umano resta chiuso e isolato, considerando che in altri campi ci siamo spinti tanto lontano verso il limite estremo dell'invenzione. Pur non essendo questo l'ambito adatto per approfondire le ragioni di tale contraddizione, è qui che si evidenziano importanti incrinature nelle nostre certezze in merito al progresso democratico. Le nostre parole, immagini, atteggiamenti, comportamenti, strutture e dispositivi sociali risultano sfasati e ritardati rispetto a tutto ciò che accade e nasce oggi nei settori. Ciò che facciamo, forse

---

<sup>2</sup> Si veda É. Glissant, *Introduction à une poétique du divers* [Introduzione a una poetica del diverso], Parigi, Gallimard, 1996.

## Rompere il silenzio

«Il rapporto precede l'essere...  
Non ci resta che scrivere: mi rapporto, quindi sono.»  
(Michel Serres)

Occupiamoci ora specificatamente della questione della vita affettiva e sessuale delle persone disabili, che essendo sempre stata nascosta e tenuta sotto silenzio,<sup>1</sup> ha portato a un enorme carenza di informazione e formazione, oltre che a una lunga catena di effetti negativi. In questo campo la realtà medica dell'AIDS e le sue rappresentazioni fantasmatiche hanno assunto il potente ruolo di rivelatori sociali, e i fatti oggettivi come la prevenzione, ormai indispensabile, ci costringono a uscire dal silenzio per interrogarci in maniera quanto mai lucida.

Per questo, la necessità di tutela della salute sessuale dei disabili ci impone di guardare con occhio diverso alla loro vita amorosa. Ma qual è la sua realtà? Vari problemi cruciali meritano di essere messi in luce: la vulnerabilità agli abusi sessuali e alle devianze, la procreazione, la contraccezione, la sterilizzazione, il contagio

---

<sup>1</sup> «In effetti, in un campo che tocca ciascuno nel proprio intimo, è possibile uscire dal silenzio, dai non detti, dalle paure, dalle ipocrisie, dalla «presenza menzognera ma inevitabile o necessaria dei veli?» È ciò che scrive giustamente S. Korff-Sausse: «La menzogna non è obbligatoriamente legata alla disabilità, ma alla sessualità in se stessa. [...] Come il quadro *L'Origine du monde* (1866) di Gustave Courbet, il sesso non si può guardare senza maschera. Occorre tenere conto dell'ambiguità e dell'ambivalenza, del pudore e della provocazione, e del doppio movimento che consiste nel dissimulare e rivelare, mascherare e palesare, ossia in parole povere, velare e svelare» (*Sexe, mensonge et handicap*, «Contraste», nn. 6-7, 1997, p. 9).

a opera del virus HIV, dell'epatite e di altre malattie sessualmente trasmissibili, ma anche le barriere relazionali, la solitudine, l'assenza di percezione del proprio corpo e la privazione del diritto fondamentale al piacere e all'intimità.

In prima battuta metteremo a fuoco alcune questioni essenziali e in una seconda fase ci soffermeremo su due punti: il necessario rifiuto degli approcci semplificativi alla sessualità dei disabili e l'indispensabile evoluzione verso una cultura della qualità della vita sessuale.

Prima di tutto occorre tenere presente che vi è un'estrema diversificazione di situazioni, che vedono per esempio un adulto affetto da una disabilità motoria, un altro da autismo, oppure una giovane coppia con lieve ritardo mentale che convive in un appartamento. Alcuni aspirano a vivere pienamente la loro sessualità, altri non avranno mai questa possibilità, o meglio questa libertà, e altri ancora vorrebbero solo un rapporto fatto di tenero affetto, non considerando essenziale l'atto sessuale in se stesso. Essendo così tanti i parametri e i gradi coinvolti, possiamo solo ricavare alcune costanti, con molta prudenza e modestia intellettuale. In effetti, le pretese pseudoscientifiche, le risposte preconfezionate e le posizioni limite non troveranno posto in questa trattazione.<sup>2</sup>

## **Riconoscere il diritto di amare**

Celebriamo e cantiamo l'amore dalla notte dei tempi: è stupendo amare ed essere amati! E infatti si dice che niente sia più bello dell'amore. Tuttavia, nella nostra società l'amore reca fastidio, disturba e fa paura: la paura suscitata in noi dall'idea che un individuo disabile possa esprimere la sua sessualità. È così quando intravediamo o immaginiamo dei corpi deformati che si abbracciano, poiché essi ci dicono che l'uomo non è mai totalmente conforme a quello che vuole apparire ed essere. Essi parlano della nostra difficoltà di amare e ci rammentano brutalmente che la nostra sessualità non è mai materia di scelta, ma costituisce la chiave di volta di qualsiasi identità umana, poiché porta ciascuno di noi in un luogo segreto. Senza le pulsioni inconscie lo slancio vitale difficilmente riesce a esprimersi. Le espressioni di tali pulsioni sono variegata ed è impossibile cancellarle, poiché ci fanno esistere come esseri sessuati. Essere donne e uomini significa riconoscere ed essere riconosciuti, sedurre ed essere sedotti, desiderare ed essere desiderati, trovare nell'altro il piacere amoroso e volergli donare la vita. Ma spesso dimentichiamo che questa non è una sfera riservata solo ai normodotati e ai «conformi».

---

<sup>2</sup> «Ho delle domande a tutte le vostre risposte», diceva simpaticamente Woody Allen.



## **Aprire una breccia nel visibile, «tessere» il rapporto**

«L'assurdo nasce dal confronto tra la domanda dell'uomo  
e l'irragionevole silenzio del mondo.»

*(Albert Camus)*

Dice un proverbio cinese che, quando i saggi mostrano la luna, gli imbecilli guardano il dito, dimenticando che la verità si nasconde al di là dell'apparente. Per trovare e scoprire occorre aprire una breccia nel visibile, poiché gli esclusi di ieri e di oggi, gli atipici, i diversi, gli emarginati e le vittime della sorte sono vettori di verità e promotori di solidarietà. Essi insinuano la forza nella vulnerabilità e il calore nel gelo. L'equazione della dignità umana risiede nella prova della loro ferita, che li conduce fino ai limiti estremi di una verità che non soffre alcun inganno. È di tale verità epurata che sono testimoni, di fronte ai normodotati, ai normopensanti e ai normoparlanti che, nonostante si trovino vicino a loro, non li conoscono e non li riconoscono.

Ma benché la disabilità appaia spesso come un confronto, una lotta senza quartiere contro l'avversità e un braccio di ferro contro l'angoscia e la disperazione, non ha come sfondo solo l'oscurità e la notte. Se è devastante quanto un tifone di fine estate o un ciclone tropicale, paradossalmente preserva e afferma ciò che costituisce l'essenza umana. Le persone ferite dalla vita, esperte in umanità, ci rammentano — e ve n'è proprio bisogno — che gli uomini sono fatti in modo tale da poter abitare il mondo solo nella ricerca e nella peregrinazione perpetua. La loro sostanza di uomini non deriva dall'apparenza esterna, dallo smalto del loro apparire o dalle loro glorie, che sono illusorie quanto evanescenti.

L'imperfezione, il difetto e la mancanza sono profondamente umani e la fragilità e la vulnerabilità rappresentano una sorte comune. La vita non conosce rigore matematico e l'incostanza è la sua caratteristica, la sua realtà, la sua storia e il suo futuro. Tale vita, che non è né un solco diritto, né un movimento rettilineo, è il tempo degli indietreggiamenti, delle resistenze, delle fughe e dei lutti; è lo spazio della contingenza, del mistero, della disuguaglianza e di tutto quanto è inesorabilmente provvisorio.

Coloro che per un caso possono godere di ciò che manca ad altri non dispongono che di un bene effimero di cui, in qualsiasi momento, possono essere privati: «Che cos'è l'uomo, questo semidio così vantato: le sue forze non gli vengono forse a mancare proprio quando gli sono più necessarie? E quando spicca il volo verso la gioia, o si inabissa nel dolore, non è forse in qualche modo arrestato e riportato al piatto e freddo senso di se stesso, proprio nel momento in cui aspirava alla pienezza dell'infinito?».<sup>1</sup>

Se l'incompletezza e la finitezza, prezzo dell'esistenza, invitano a rinunciare alle folli speranze di perfezione ed eternità terrestre, parimenti impongono di dare di più a coloro che possiedono di meno. Quante volte abbiamo sentito dire che è estenuante, deprimente, difficile o faticoso vivere a fianco delle persone disabili, comunicare con loro, comprenderli e farsi comprendere, cambiare i propri ritmi di vita in loro favore e trovare un modo per mettersi alla loro portata e al loro livello? Tuttavia, nella realtà non sono questi falsi adattamenti che mettono a dura prova i normodotati, ma piuttosto le difficoltà di questi ultimi a elevarsi a tale altezza, mostrarsi degni e affrontare il turbamento della prova, che prende in contropiede senza alcun preavviso, e, minando l'immagine costituita dell'essere umano, costringe a farsene un'altra meno idilliaca, a confrontarsi con le carenze esistenziali, la povertà essenziale e, in sostanza, con l'interrogativo della verità della vita.

Gli atteggiamenti di indifferenza, evitamento, svalutazione e rifiuto sono ingiustizie perpetrate da coloro che si dicono «integri» e non cessano di reclamare per se stessi il riconoscimento, il rispetto e la considerazione che non tributano al prossimo. È inaccettabile e intollerabile che richiedano per sé ciò che rifiutano agli altri, aggiungendo all'iniquità del destino di questi ultimi anche quella del loro comportamento, e che si arroghino il diritto di disprezzare la dignità dei più deboli, negando loro la felicità che deriva dal sentirsi giustificati di esistere. La sacralità dell'essere umano è beffeggiata quando si sminuisce una persona già ferita, ponendola ai margini dell'esistenza. Come diceva Gandhi, è disumano

---

<sup>1</sup> Goethe, *I dolori del giovane Werther*, Torino, Einaudi, 2005.