

Claudio Imprudente  
in collaborazione con Enrico Papa

# DA GERANIO A EDUCATORE

*Frammenti di un percorso possibile*

Erickson

Se vostro figlio nascesse con una tetraparesi spastica e i medici vi dicessero che «è destinato a essere un vegetale», voi come reagireste? Claudio Imprudente riparte da quelle lapidarie parole, che i suoi genitori udirono dandolo alla luce, trovando lui stesso un'ironica risposta, germogliata dalla fiducia con cui mamma Rosanna e papà Antonio nutrirono il loro fiore: «Se devo essere per sempre un vegetale, allora scelgo di essere un geranio».

E la traiettoria di vita di un geranio, se coltivato nel giusto *humus*, va ben oltre l'orizzonte delle aspettative: dalla fondazione del Centro Documentazione Handicap al Progetto Calamaio, dalla Laurea *honoris causa* in Formazione e Cooperazione al Premio Provincia di Bologna, Imprudente traccia un sentiero che attraversa i suoi contesti relazionali più significativi, consegnando al vento della storia, come fossero semi, i frammenti di un percorso possibile.

Un immaginario viaggio pedagogico nel tempo e nello spazio, dove ai ricordi si mescolano liberi pensieri su comunicazione e cultura della diversità.

Non si tratta di una vera e propria biografia, né di un saggio scientifico, ma di un'antologia di esperienze e temi, nella speranza che in poche pagine il lettore possa cogliere questo semplice messaggio: se impariamo a non dare mai nulla per scontato, anche un geranio può educare all'inclusione.

ISBN 978-88-590-1643-4



9

€ 17,00

# Indice

|   |     |
|---|-----|
| <i>Presentazione</i> di Roberta Caldin              | 9   |
| <i>Introduzione</i>                                 | 15  |
| <i>Capitolo 1</i><br>La rivoluzione delle coscienze | 21  |
| <i>Capitolo 2</i><br>Lo sguardo che impazzisce      | 33  |
| <i>Capitolo 3</i><br>Laurea <i>honoris causa</i>    | 49  |
| <i>Capitolo 4</i><br>Comunicare la disabilità       | 71  |
| <i>Capitolo 5</i><br>Disabilità in gioco            | 79  |
| <i>Capitolo 6</i><br>La favola della diversità      | 89  |
| <i>Capitolo 7</i><br>In fondo al mar                | 97  |
| <i>Capitolo 8</i><br>Il bambino di legno            | 103 |

## Presentazione

Il *dire/raccontare* un'esistenza insolita, difficile e, nel contempo, piena di risorse — come riesce a comunicare in questo interessantissimo lavoro Claudio Imprudente — costituisce un'esperienza poliedrica accurata, che può indicarci i percorsi da avviare per l'inclusione sociale: esperienza straordinariamente più originale e unitaria rispetto alla parzialità dello sguardo dello studioso, dell'educatore, dell'insegnante che, pur competente, manca del «vissuto» della disabilità.

Solitamente, le testimonianze — scritte e orali — vanno nella direzione di riattivare una dimensione di *empowerment* in coloro che vivono una situazione difficile, da un punto di vista delle autonomie esistenziali, da conquistare o da ri-conquistare. La testimonianza/scrittura di Claudio Imprudente ci porta, invece, soprattutto ad «apprendere». Infatti, nella scrittura di Claudio non c'è solo la socializzazione delle esperienze e delle «narrazioni» ma c'è anche la prospettiva dell'imparare insieme; prospettiva che Claudio fa risalire inizialmente — in questo volume — agli anni del suo percorso post-scolastico, quando, con un piccolo gruppo di amici, si ritrovava a discutere su quale futuro fosse possibile per ciascuno di loro.

Nel presente lavoro si manifesta, dunque, una progettualità co-costruita, resa significativa e ricca di senso da persone fiduciose: la madre di Claudio, l'obiettore di coscienza, altri amici che restituivano, in quegli anni complessi e *formidabili*, un «ri-

specchiamento» propositivo e lungimirante; a dispetto del fatto che l'esperienza del rispecchiamento, troppo frequentemente, rinvia, invece, a coloro che vivono una situazione di difficoltà, di complessità, di deficit un'immagine *sofferente*, infantilizzata, perennemente bisognosa. In tal modo, però, viene negata *l'identità plurale* che, eludendo la storia personale, i vissuti, le emozioni, i ruoli che si potrebbero *giocare*, viene ridotta a una *mono-identità*: quella del «bisognoso» e del «malato». Identità — quest'ultima — alla quale Claudio si sottrae in ogni modo, con fondata ragionevolezza e con creativa ironia, fuggendo — metaforicamente, ma non troppo — a gambe levate: per questo diserta, con sana autodeterminazione, tutti gli inviti alla «Giornata Mondiale del Malato».

I contesti esistenziali possono attivare modalità formative che siano anche orientative, in grado, cioè, di provocare comportamenti e atteggiamenti che generano e incrementano la fiducia nelle proprie potenzialità, nella possibilità di migliorarsi e di imparare in cooperazione con i propri simili, condividendo con essi e con gli adulti di riferimento dei progetti evolutivi. Così Claudio ricorda i giochi con il pallone che il padre gli proponeva o le parole pronunciate dalla madre durante una riunione, chiarendo l'importanza di passare a un «sistema di sostegni», che potenzi la solidarietà e la prossimità e che abbia anche l'audacia e il coraggio dell'«irresponsabilità della responsabilità»; cioè che possa responsabilmente decidere, accettando sempre la presenza di un rischio, dato che, come direbbe San Tommaso — e, certamente, anche Claudio Imprudente — «non c'è prudenza senza rischio».

Infatti, grazie a un amico consapevolmente irresponsabile nella responsabilità che si assume, Claudio attraversa un ruscello in carrozzina, con esiti quasi catartici per entrambi e di enorme soddisfazione reciproca. L'amico che accompagna Claudio vuole «rispondere», «rendicontare» e, probabilmente, custodisce in sé anche quella paura che esorta a compiere un'azione: «Non

permettere che la paura distolga dall'agire, ma piuttosto sentirsi responsabili in anticipo per l'ignoto costituisce, davanti all'incertezza finale della speranza, proprio una condizione della responsabilità dell'agire: appunto quel che si definisce il «coraggio della responsabilità»<sup>1</sup>: la responsabilità, infatti, è legata alla decisione e all'azione che ne consegue.

Anche dal mio punto di vista, Claudio e il suo amico possiedono il coraggio della responsabilità e se — come ci ha insegnato Jonas — la responsabilità riguarda sia il padre di famiglia che il capo di uno Stato,<sup>2</sup> è necessario che il pensiero si sottometta all'obbligo di *fare* (di agire coerentemente con l'intenzione), per ottenere significativi cambiamenti: è proprio quanto Claudio ci dimostra nel suo libro.

La declinazione integrata di modalità educative protettive/vincolanti ed emancipative/autonomizzanti aiuta a contenere le situazioni di perenne dipendenza ed evita che gli ostacoli alle spinte emancipative e all'auto-orientamento comincino nel contesto esistenziale di appartenenza. In tal senso, Claudio mette in luce l'importanza di quelle figure — l'edicolante, l'autista del pulmino, ecc. — che, secondo l'autore, sono dei veri e propri inconsapevoli — o consapevolissimi? — promotori di inclusività, dato che potenziano il rispecchiamento positivo della persona con disabilità. Grazie a loro, la disabilità diviene sempre più avvicinabile, visibile, si configura come dimensione trasversale, esistenziale, quotidiana; e intimidisce, solo per qualche momento iniziale, i bambini che Claudio incontra per la prima volta, nella scuola primaria.

Soprattutto, le modalità relazionali che attuano gli «inconsapevoli promotori di inclusività», descritte magnificamente da Claudio, avviano quell'*identità competente* la cui competenza

---

<sup>1</sup> Jonas H., *Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica*, Torino, Einaudi, 1993, p. 285.

<sup>2</sup> Jonas H., *Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica*, pp. 123 ss.

dipende da uno *sguardo* e da un *contesto valorizzanti*, ossia dalla capacità di intravedere nell'altro abilità e talenti inusuali, progettando situazioni opportune e non *handicappanti*.

L'identità come percezione e senso di sé continuativi, attraverso il tempo e nonostante tutti i cambiamenti del tempo,<sup>3</sup> può configurarsi come una *costruzione della memoria* nella quale confluiscono sia i processi individuali di separazione/individuazione che quelli collettivi e relazionali di rappresentazione/rispecchiamento. L'identità — finalmente — «autorizza» la persona con disabilità a diventare e a sentirsi soggetto protagonista del proprio progetto di vita, anche attraverso la visibilità di un corpo che, se non *familiarizzato*, può incutere un iniziale timore, come avviene sempre con i bambini che Claudio incontra per la prima volta.

Claudio Imprudente caratterizza tutto il suo interessante lavoro, che qui presentiamo in una dimensione *emancipativa* che spinge verso l'introspezione, come volontà di cambiamento e apertura alla relazione. Infatti, ciò che diventa più individuabile, più chiaro, più intelligibile nutre la nostra crescita, anche quella legata all'apprendimento. Per questo, il sapere — anche quello su noi stessi che, attraverso il racconto dell'altro si definisce e si arricchisce — aumenta il *contagio* del sapere stesso e apre a nuove relazioni: è, cioè, *generativo* e foriero di ulteriore, rinnovata cura di sé e degli altri; e questo in dimensioni di *appartenenza* e di *comunanza* che sono anche la cifra stilistica di questo bel volume di Claudio e che troviamo particolarmente emblematiche nel capitolo dedicato alla laurea *honoris causa*.

Si tratta di dimensioni che superano le coordinate spazio-temporali dell'apertura all'altro, che recuperano le direzioni di crescita comune, nelle quali costruire spazi *co-evolutivi* che

---

<sup>3</sup> Erikson Homburger E., *Infanzia e società*, Roma, Armando Editore, 2008; *Introspezione e responsabilità*, Roma, Armando Editore, 1972.

trasformino i *limiti* in *soglie*, i *vincoli* in *risorse*, le difficoltà in potenzialità e aperture nelle quali narrare e ascoltare le storie di vita: è un confronto che ci aiuta/costringe a inoltrarci nella vita delle persone con disabilità con rispetto e con *complicità* — parola carissima a Claudio —, illuminando parti di vita lasciate in ombra, rendendole familiari, conosciute, accessibili, condivisibili.

Insomma, *nostre*.

Grazie, Claudio, per questo e per la tua infaticabile, raffinata testimonianza.

*Roberta Caldin*

Università di Bologna  
Bologna, 8 gennaio 2018

# Introduzione

## *La disabilità fa cultura*

Sono nato il 19 marzo 1960 a Bologna. Quello, fra tutti, è stato sicuramente il giorno più importante della mia esistenza. Può sembrare banale dirlo, ma nel mio caso non è così. Se è vero che la nascita — come la morte — è quell'evento che ci accomuna tutte e tutti, è altrettanto vero che la maniera in cui questa avviene è totalmente imprevedibile e può determinare significativamente il modo in cui la nostra vita dispiega le ali e prende il volo.

Diverse volte ho cercato di immaginarmi quel momento, di cui ovviamente non ho alcuna memoria. La domanda più ricorrente è sempre la stessa: e se le cose fossero andate diversamente? Se il cordone ombelicale, che per tutto quel tempo mi aveva nutrito e connesso a mia madre, non si fosse letteralmente e metaforicamente messo di traverso fra me e il mondo? Non saprei dire, in termini medici, cosa sia accaduto esattamente. Quel che so, quello che mi hanno raccontato, è che quei brevi e al contempo interminabili momenti di asfissia sono stati sufficienti a causarmi danni neurologici permanenti, una paralisi cerebrale che ha influenzato radicalmente la mia condizione organica e la mia esistenza.

Se per la madre e il bambino il parto rappresenta una sfida, a me e a mamma Rosanna si è aggiunta anche una «sfiga». Tetraparesi spastica, nel concreto, significa paralisi di tutti e quattro gli arti unita a contrazioni involontarie.

La mia mobilità si è progressivamente ridotta nel tempo, mentre parlare è sempre stato per me impossibile. Vi svelerò più avanti come faccio a comunicare.

Quello che ho cercato di fare per tutta la mia vita è stato veicolare un certo tipo di cultura, che a me piace chiamare cultura della disabilità.

Questo libro ne è un esempio. È un libro che vuole fare (e che emerge dalla) cultura della disabilità.

È mia convinzione, infatti, che la disabilità sia, almeno in parte, una costruzione culturale, ma che al tempo stesso concorra a produrre nuova cultura. La disabilità, quindi, è fatta (anche) dalla cultura e al contempo *fa* cultura.

È su quel *fare* cultura che vorrei porre la mia attenzione in queste poche pagine, andando oltre il mio deficit, ovvero alla mia mancanza oggettiva e incontestabile. Questo non per negarne l'esistenza — il deficit c'è, esiste e va accettato — ma semplicemente per mettere in evidenza tutto ciò che è possibile fare nonostante il proprio deficit. E a volte addirittura grazie a quello!

Il piccolo viaggio nella diversità che vi propongo parte dalla realtà così com'è costruita, per poi approdare a una realtà differente, già da tempo in costruzione, alla quale vorrei aggiungere qualche altro piccolo mattone.

È mia convinzione che, almeno per una certa cultura storicamente dominante, la disabilità evochi rappresentazioni negative, riconducibili all'immaginario della morte e delle sue anticipazioni: tristezza, paura, sofferenza, mancanza, sfortuna, ecc.

È da questo retroterra culturale che hanno origine frasi — e quindi pensieri e azioni — come quelle che i miei genitori udirono dai dottori poco dopo la mia nascita. «Vostro figlio è vivo, ma è destinato ad essere un vegetale». Credo che la violenza intrinseca a questo pronostico medico vada di pari passo con la sua pericolosità, almeno se vogliamo considerare vere le teorie sulle profezie che si autoavverano. Se poi certe parole provengono da un'istituzione, capite subito il peso che dovettero portare i miei genitori e di riflesso io con loro.

Penso che queste forme di discriminazione possano avere esiti dolorosi anche sul piano di organizzazione della vita sociale.

A mio avviso, la narrazione dominante di cui parlo ritiene che i problemi siano settoriali, appartengano cioè esclusivamente al gruppo sociale che ne è coinvolto direttamente. Il retro-pensiero, in questo modo di vedere le cose, suona più o meno così: «se il gruppo X ha un problema la cosa non riguarda gli altri gruppi e sarà compito del gruppo X risolvere il problema». Le conseguenze, se sostituiamo all'espressione «gruppo X» quella di «persone con disabilità», sono facilmente e drammaticamente intuibili.

Qui il problema-disabilità sembrerebbe dover trovare da solo una soluzione all'interno del nucleo ristretto di chi lo vive.

Per avere un'idea di che razza di impatto tutto ciò può avere, pensiamo, molto semplicemente, alla presenza delle barriere architettoniche che ostacolano la vita delle persone con disabilità, aumentando (qui sì è proprio il caso di dirlo) il loro handicap, ovvero la difficoltà, che deriva dal contesto. Se per queste persone le barriere sono un problema, sempre queste persone dovrebbero risolverlo. Ora, mi ci vedete voi con la cazzuola in mano a costruire una rampa in cemento?

Il fatto è che un problema di questo tipo non affligge solo le persone con disabilità, ma si riversa, più o meno indirettamente, sulla vita di tutti quegli altri soggetti che con le persone

con disabilità si relazionano, e che magari tentano di aiutarle a superare i soliti tre gradini che si incontrano sempre quando si è in giro per strada e si deve correre al gabinetto.

Quindi mi domando: quell'affaticamento fisico, e quel tempo in più perso dagli accompagnatori nell'aiutare a superare la barriera, non è che poi, per caso, influiscono negativamente a loro volta nella vita di terzi, ripercuotendosi di persona in persona, lungo una catena potenzialmente infinita?

È solo un esempio, e potrebbe pure sembrare banale, ma sono convinto del contrario. Credo, infatti, che sia proprio la moltitudine di piccole situazioni come quella descritta a determinare la qualità della vita delle persone.

Tornando alla narrazione dominante di cui stavo parlando, dialoghi su bellezza, sogni o sessualità sembrano impossibili da fare, e il tabù si estende perfino alla cura della propria immagine e della propria personalità.

Credo che tutto ciò sia irrispettoso nei confronti della vita, e che da questa assenza di rispetto nasca un desiderio di rivoluzione sociale, culturale e politica volto a soddisfare gli umani bisogni di equità e giustizia.

Intimamente, sento che fino a quando l'ultima barriera, sia essa architettonica o culturale, non sarà stata abbattuta, il mio dovere civico, morale e intellettuale sia quello di persistere nel dare visibilità, senso e significato alla disabilità.

È questa la motivazione che mi ha portato a voler pubblicare ancora un altro libro su questo argomento. Il giorno in cui non sentirò più questa esigenza sarà il giorno in cui vedremo realizzata una piena inclusione.

Ecco l'obiettivo ultimo, l'inclusione, il concetto che più di ogni altro penso racchiuda tutta la tensione della mia esistenza. L'inclusione è ciò di cui mi occupo da sempre e di cui, come avrete intuito, si sono occupati prima di me i miei genitori. Ciascuno a suo modo, ciascuno dalla sua prospettiva,

chi la disabilità l'ha incarnata, chi se l'è trovata nella culla, ma tutti connessi da una visione comune che è andata via via formandosi prima nella loro coscienza e poi nella mia. Una presa di consapevolezza che, pensiero dopo pensiero, azione dopo azione, genera una cultura differente, una cultura della disabilità, foriera a sua volta di una più ampia cultura dell'inclusione.

Fare cultura della disabilità, per me, significa fare cultura della *diversabilità*, ovvero espandere il capitale culturale rappresentato dalle *abilità diverse*. Significa, in sostanza, che attraverso la disabilità possiamo problematizzare il mondo e al contempo ricavare nuove risorse per riflettere attorno ai dilemmi fondamentali dell'essere umano.

In questa cornice, l'attenzione si sposta dall'ambito individuale a quello collettivo, in quanto è mia opinione che la disabilità coinvolga, direttamente o indirettamente, ogni persona.

Dalla scoperta di questa unità sostanziale la solidarietà può trarre nuovo vigore, e possiamo aprire lo sguardo su possibilità fino ad ora sacrificate in nome della normalità.

La persona con disabilità, da oggetto passivo di assistenza sociale, diventa qui soggetto attivo e portatore di un punto di vista originale che può offrire un contributo al vivere comune.

Infinite sono le potenzialità nascoste da far germogliare e infiniti sono i percorsi che è possibile intraprendere quando i semi vengono nutriti con la giusta dose di fiducia. Se poi si fertilizza il tutto con un pizzico di ironia, l'umoristica metafora floreale quasi viene da sé: dovevo essere per sempre un vegetale, quindi ho scelto di essere un geranio.

Le esperienze raccolte in questo libro sono solo piccoli frammenti di un più ampio cammino che ho percorso in compagnia di tante persone, grazie alle quali, un gesto d'amore dopo l'altro, il geranio si è potuto trasformare in educatore.

Il viaggio che qui propongo è un immaginario itinerario pedagogico nel tempo e nello spazio, dove ai ricordi si mescolano liberi pensieri su tematiche differenti intrecciate fra loro dal *fil rouge* della fiducia.

Non si tratta di un vero e proprio libro biografico, né di una semplice raccolta di articoli, o di un saggio con pretesa di scientificità, ma è piuttosto un'antologia di esperienze e temi che ho attraversato e che sono stati per me significativi. Ho deciso di riportarli qui nella speranza di poter contribuire ancora in qualche modo, molto umilmente, al dibattito sull'inclusività.

## Lo sguardo che impazzisce

Nel capitolo precedente ho parlato di una telefonata particolare, ricevuta dal Centro poco tempo dopo l'apertura. A chiamare fu una scuola di Finale Emilia (MO). Quello che chiedevano era di parlare di diversità ai loro bambini. Accettammo, anche se con qualche timore. Certo, era l'occasione che aspettavamo per uscire e farci conoscere, per dare forma viva e nitida al nostro lavoro, dovevamo approfittarne. La domanda che però ci preoccupava era: come poter raccontare ai bambini qualcosa di così importante e complesso come la diversità in maniera diretta e accattivante? La risposta fu: parlando il loro linguaggio.

Da quel momento, da quel primo incontro con i bambini di quella scuola, furono gettate le basi di quello che nel 1986 sarebbe diventato il Progetto Calamaio: un metodo, un contenitore, un gruppo di persone con e senza disabilità che con il suo passaggio ha cominciato a macchiare la realtà della scuola italiana, lasciando i segni della creatività e dell'inclusione.

In breve tempo la voce di persone che insieme raccontavano ai bambini la diversità tramite il gioco e l'ironia diventò incalzante. Sempre più furono le richieste di incontri e laboratori. Sempre più furono gli operatori, i volontari e le persone con disabilità che si inserirono nell'orbita. Sempre più furono gli

anni di vita del Progetto, che nel 2016 ha compiuto i suoi primi 30 anni. Tutto grazie a quella prima fondamentale telefonata e alla mattinata che ne seguì.

Ricordo ancora quell'esperienza. La scuola elementare di Finale Emilia è ormai vicina. Per me è la prima volta davanti a un pubblico. Sono un po' agitato. Non ho preparato alcun discorso. Cosa si può dire a bambini di dieci anni? Come parlare in termini spiritosi e allegri di una realtà così difficile? Come comunicare il valore della diversità insita nella natura umana? Un problema alla volta, Claudio, sarà l'atteggiamento dei piccoli a suggerirti il metodo da applicare. Entro nell'aula magna della scuola e mi trovo davanti cinque classi al completo. Prendo posto di fronte a loro. Regna il silenzio. Sono elettrizzato. Lorenzo, il mio accompagnatore, saluta alunni e insegnanti e ci presenta entrambi. Alcuni bambini sono visibilmente intimoriti dal mio aspetto fisico. So che i primi minuti dell'incontro sono fondamentali. In quegli attimi devo riuscire a entrare in relazione con loro, devo cambiare l'immagine della diversità in modo originale, tanto da suscitare interesse a scoprirla. La vivace curiosità dei bambini mi è di grande aiuto. Sono loro che, in poco tempo, iniziano a condurre l'incontro, riempiendomi di domande. Ma prima tocca a me rompere il ghiaccio.

Mi accorgo che, fin da quando sono entrato, i bambini sono affascinati dalla mia lavagnetta trasparente. La indicano ripetutamente con il dito. Decido quindi di rivolgermi direttamente a loro e domando se, per parlare, anche loro hanno bisogno della presenza di qualcun altro, come nel mio caso. La risposta che danno, spontanea e immediata, è «no». Ecco il primo tema su cui rifletto con loro. In realtà, tutti abbiamo bisogno di almeno un'altra persona per poter parlare, a meno di non voler parlare da soli o con il muro. Quindi, se questa persona ha o meno un alfabetiere in mano, in fin dei conti, che

differenza fa? Tutti per comunicare abbiamo bisogno di essere in relazione con l'altro.

Invito un bambino ad avvicinarsi e gli chiedo di provare a spiegare al resto della classe come funziona questo oggetto. Un po' intimorito si avvicina e, osservando attentamente, dice che ci sono delle lettere, anzi, ci sono tutte le lettere dell'alfabeto in ordine sparso, e le vocali sono colorate di rosso.

«Il tuo sguardo impazzisce quando guardi le lettere» interviene una bambina.

«Come riesce Lorenzo a capire quello che vuoi dire?» fa coro una seconda.

«Non è che Lorenzo è tipo un interprete?» insiste una terza.

In molti, nel tempo, si sono chiesti come funzionasse questo oggetto quasi fantastico. Si tratta di una tavoletta di plexiglass (il nome tecnico è ETRAN, contrazione dell'espressione inglese Eye-Transfer, ovvero «scambio con lo sguardo») nella quale sono impresse tutte le lettere dell'alfabeto, in un ordine solo apparentemente confuso. Dall'altro lato della tavoletta, una persona segue il movimento dei miei occhi e compone, lettera dopo lettera, le parole e le frasi che io voglio costruire e comunicare, ripetendole a voce alta, così che io possa interagire con lui o con le altre persone presenti. In realtà, quando la confidenza e la relazione con chi «legge i miei occhi» aumentano, il funzionamento della tavoletta è più simile a quello di un sistema T9 in uso sui telefoni cellulari, perché non sempre per comprendere la parola intera devo comporre dalla prima all'ultima lettera. Così come non sempre il mio collaboratore compone la parola in modo giusto, e allora si ripete pazientemente il processo. Al contrario di quanto possa sembrare, la comunicazione avviene in modo piuttosto rapido. Non rapido quanto l'uso della parola, certo; ma comunicare più lentamente, a volte, può servire a dire cose più sensate.

Ho «scelto» questo metodo quando ancora non ne esistevano altri. Oggi potrei sostituirlo con dei sistemi tecnologicamente più avanzati, che mi permetterebbero di fare più cose in autonomia, come scrivere una mail o intrattenere una conversazione telefonica. Perché, allora, non l'ho ancora cambiato, né ho intenzione di farlo?

Perché questa tavoletta è molto più che un ausilio alla comunicazione: è soprattutto un ausilio alla relazione, è uno strumento che invita a ragionare secondo una logica, che definirei *logica della lentezza*. La tavoletta crea tra me e il traduttore/interprete un rapporto speciale, un confronto serrato, una vicinanza emotiva che difficilmente potrebbe emergere con metodi di comunicazione altamente tecnologici. Chi «legge i miei occhi» è di solito la persona con cui sto dialogando e non una persona che fa da tramite tra me e un terzo. La tavoletta, che controintuitivamente sembra frapporre una distanza maggiore tra me e l'altro, in realtà avvicina, poiché tiene sempre in tensione e in contatto i nostri sguardi, agevolando il processo empatico. Questo modo di comunicare a ritmo ridotto è in contrasto con l'attuale inclinazione della società a desiderare comunicazioni e informazioni sempre più veloci. In questo senso, la tavoletta diventa simbolicamente al contempo strumento di resistenza e testimonianza di un'altra relazionalità possibile, più profonda e pienamente vissuta.

Torniamo ora ai bambini e alla loro curiosità. Ai loro occhi io ero un diverso, anzi, un *visibilmente* diverso, dato che, come mi fecero notare, non cammino, non controllo la quantità di saliva che mi esce dalla bocca e mi muovo a scatti. Tutti tratti *visibili* della mia diversità. Domandai allora se, in qualche modo, fossi anche uguale a loro. Risposero di sì, che ero uguale a loro perché sono un essere umano, so leggere, ho due occhi e un corpo. Chiesi allora cosa fosse per loro il mio accompagnatore.

Risposero che lui era uguale a loro. Domandai, infine, se anche lui fosse in qualche modo diverso e i bambini, dopo aver scoperto i suoi gusti personali (quindi *non-visibili*) tramite qualche domanda, ammisero che anche lui era diverso da loro. Allora siamo tutti uguali e diversi allo stesso tempo. Basta cambiare una vocale: da «uguali *o* diversi» a «uguali *e* diversi».

Questa scoperta affascinò molto i miei piccoli e sagaci interlocutori. Vista la loro apertura e disponibilità, continuai col ragionamento. Dichiarai che per vestirmi avevo bisogno di tante persone che mi aiutassero a farlo, e chiesi se ciò valesse anche per loro. Risposero di no, che loro erano in grado di vestirsi da soli. Dunque feci loro notare che, in realtà, anch'essi necessitavano di altre persone per potersi vestire poiché, ad esempio, i pantaloni che indossavano non se li erano cuciti da soli. Così come non si erano fabbricati da soli le scarpe. Per allargare il campo, non si erano nemmeno preparati da soli i biscotti della colazione.

Tutto questo discorso per dire cosa? «Che tutti, in realtà, abbiamo bisogno degli altri?» urlò una bambina dagli ultimi posti. Come dicevo, piccoli sì, ma sagaci.

Il dialogo continua e un bambino mi chiede se pratico sport. «Ma dai, lui non può praticare sport», interviene un altro, che contrariato aggiunge: «è seduto su una carrozzina, non può muoversi». Questo, ovviamente, non è vero. Mi piace molto lo sport e sono anche un assiduo osservatore delle Paralimpiadi. Sia nel senso che seguo le discipline come spettatore, sia nel senso che traggio spunti per critiche e riflessioni da quello che, per la diversità, è indubbiamente uno tra gli eventi mediatici più importanti a livello globale. Trattandosi di una vetrina enorme per la disabilità e le sue semantiche, un pubblico veramente ampio può partecipare alle risorse e ai limiti che ogni individuo possiede. Certamente esporre la disabilità a una visibilità così ampia tutta in una volta, in un mondo che solitamente è

tentato di nascondersela, può esporre ai rischi del pietismo e della spettacolarizzazione. Il confine tra sport e rivalsa, infatti, è un pregiudizio sottile e diffuso. «Un disabile deve combattere, con sofferenza, per superare la propria sfiga». «Il suo è un atto glorioso, un gesto eroico di cui rendere partecipe l'intera comunità». È probabile che tutti noi abbiamo fatto questo tipo di pensiero almeno una volta. Credo sia giunto il momento di andare oltre. Credo che personaggi come Alessandro «Alex» Zanardi, Alvisè De Vidi o Beatrice «Bebe» Vio, non siano «poveri sventurati che ce la possono ancora fare», ma atleti a tutti gli effetti, nel senso completo della parola. Concordo con il giornalista Lorenzo Roata, quando afferma che le Paralimpiadi sono, per chi le guarda e le commenta, una palestra di formazione dalla quale non si può tornare indietro.

Il dibattito sui linguaggi, anche nello sport, rimane tutt'ora aperto, così come aperto è il dibattito sulla disabilità e la malattia. A uno scatto improvviso del mio corpo, dovuto a uno spasmo muscolare, colpisco la tavoletta e gli alunni rimangono interdetti per qualche secondo. Poi uno, timorosamente, interviene chiedendomi se non mi faccia male il piede sinistro, tutto storto e contratto. Rispondo che il mio piede è abituato a stare in questa posizione, che non sento dolore. Un pregiudizio diffuso è credere che il deficit corporeo sia una malattia e che quindi produca dolore fisico e sofferenza morale. Molte persone sono dispiaciute, e si rammaricano, perché credono che la persona con disabilità soffra molto a causa del suo corpo. In realtà, il diversamente abile ha con il proprio corpo lo stesso rapporto delle altre persone. Una testa ripiegata in avanti, un busto fuori asse, delle mani rattrappite, sono posizioni abituali che possono apparire strane da fuori, ma che sono specifiche di un corpo con un'identità propria. In fondo, ogni essere umano ha posture particolari, qualcuno preferisce sedersi su una sedia, qualcuno per terra a gambe incrociate, qualcun altro per terra sulle gi-

nocchia. Il problema, in ogni caso, non risiede nella persona con disabilità, ma nel pregiudizio di chi osserva, che presume una ipotetica situazione dolorosa e infelice senza conoscere la singola e specifica realtà. E poiché ad essere dolorose e infelici spesso sono le malattie, il sillogismo è pronto. Disabilità in rima con infettività.

Davvero è così? La disabilità è una malattia e la si può curare? Per dirvi cosa ne penso, vi racconto questo aneddoto.

Negli anni sono stato invitato spesso a numerose manifestazioni, incontri e convegni. Tra questi, soprattutto in periodo di Quaresima, un appuntamento fisso è sempre stato l'11 febbraio, ovvero la «Giornata Mondiale del Malato». Immaneabilmente, la mia presenza agli eventi celebrativi di quella giornata è richiestissima. Dunque, sapete cosa sono solito fare? È molto semplice. Mi misuro la febbre. Se ce l'ho, ovviamente non ci vado. Se non ce l'ho, non sono malato, e quindi non ci vado comunque.

Sembra, però, che il tempo per sfruttare questa battuta sia ormai giunto a termine. Mesi fa, infatti, ho letto la seguente dichiarazione: «la salute non è un bene di consumo, ma un diritto universale, per cui l'accesso ai servizi sanitari non può essere un privilegio. Oggi non è un diritto per tutti, ma piuttosto è ancora un privilegio per pochi, quelli che possono permettersela». Papa Francesco è riuscito a scombinarmi le carte. Così, infatti, in un discorso al CUAMM di Padova ha commentato la proposta di Don Dante Carraro di trasformare la «Giornata Mondiale del Malato» nella «Giornata per l'accesso alle cure per tutti». Una bella rivoluzione, non solo perché tutti possano essere curati dignitosamente, indipendentemente dal loro status sociale, ma anche per tutto quello che ruota attorno al concetto di malattia. Parlare finalmente di cure accessibili a tutti significa ampliare il discorso, significa partire da una categoria per toccare l'insieme, e ciò vale per la disabilità come per tutto il resto, così come

sottolinea Papa Francesco quando ci parla della differenza tra bene di consumo e privilegio. Questo pone in campo questioni importanti, che svelano pregiudizi sottesi che attraversano il binomio disabile-malato, ma anche quello povero-straniero, ricchezza-istruzione, e via discorrendo.

Identificare la disabilità con la malattia, oltre ad essere in parte una falsità dal punto di vista scientifico è civicamente controproducente. Piuttosto, possiamo dire che talvolta una è la conseguenza dell'altra e viceversa, pur restando due cose ben distinte. Confonderle è dannoso per l'immagine della disabilità, che diventa vittima della medicalizzazione e rimane intrappolata in un paradigma ospedalizzante, con pesanti ricadute sociali e culturali, oltre che esistenziali, per la vita concreta delle persone.

L'errata sovrapposizione dei termini può, inoltre, alimentare paure inconsce, come quella del contagio. I nomi, come ripeto spesso, sono importanti. È bene non lasciare nulla al caso, per non incorrere in una mancata o scorretta visibilità. Cambiarli è la presa a carico di una responsabilità. Detto questo, sono proprio curioso di sapere per quante Quaresime ancora dovrò provarmi la febbre. Se il nome della «Giornata Mondiale del Malato» finalmente cambierà in «Giornata per l'accesso alle cure per tutti», allora non avrò più scuse e, febbre o non febbre, mi toccherà andare.

Suona la campanella che segna la fine delle lezioni e anche del nostro incontro. Alcuni bambini mi corrono appresso per salutarmi e mi chiedono di tornare. Anche gli insegnanti vengono a salutarmi calorosamente e mi stringono la mano. Il gesto viene notato da alcuni bimbi, che non hanno avuto il coraggio di toccarmi.

Ecco un altro elemento chiave. Il corpo. Il corpo è come un biglietto da visita. Si tratta di un biglietto a volte sgualcito,