

# Nodi problematici nella vita delle persone con disabilità

## La comunità umana e il concetto di vulnerabilità universale<sup>1</sup>

Charles Gardou

Antropologo, professore all'Université Lumière Lyon 2, Parigi

monografia

### Sommario

L'articolo sottolinea l'importanza di dare la parola a chi vive la disabilità in prima persona; il ricercatore deve utilizzare l'osservazione partecipata e la raccolta di testimonianze. La disabilità è una situazione di privazione della libertà e la persona corre il rischio di un mancato riconoscimento e di una mancata reciprocità nelle relazioni con il prossimo con conseguente emarginazione sociale. La disabilità si scontra con l'idea di normalità fissata dalla società e con le immagini di femminilità e mascolinità della nostra cultura. Viene sottolineato anche l'importante condizionamento imposto dalle disuguaglianze economiche e dalla mancanza di accessibilità. La libertà è sinonimo di dignità e una comunità umana è «degn» quando accetta il concetto di vulnerabilità universale.

### Parole chiave

Dare la parola, osservazione e testimonianze, disabilità e libertà, economia e accessibilità, dignità, vulnerabilità universale.

### Il racconto della disabilità: ruolo dei ricercatori

Dobbiamo dare la parola a chi vive la disabilità tutti i giorni. Esperti nel senso «di esperienza» (dal latino *expertus*), conoscono le risonanze di un deficit motorio, fisico, uditivo, visivo, intellettuale o psicologico. «Sentono» una singolare realtà esistenziale. Le loro parole mettono in guardia contro un pensiero scontato e predeterminato che trascura la

parola degli attori stessi. Mettono la teoria e il significato alla prova della realtà. Nutrono la conoscenza con il sensibile, che non è l'opposto della razionalità: il contrario di razionalità è l'insensibilità o il sentimentalismo, che è una perversione del sentimento, come ha detto Myriam Revault d'Allonnes (2008).

Ricordano, rendendo evidente il bisogno: una parte essenziale della conoscenza è dove sono coloro che vivono questa realtà umana. I ricercatori devono essere attenti a superare la logica della spiegazione unica per accedere alla comprensione, nel loro laboratorio

<sup>1</sup> Testo inedito tradotto da Andrea Canevaro.

o nelle indagini in situazione, lasciando le fonti normative all'implicito. Sono destinati al vagabondaggio euristico muovendosi di fronte a un oggetto sconcertante, che si moltiplica e si rifrange in una molteplicità di figure, di situazioni, di intensità e richiede una pluralità di punti di vista.

Nell'impossibilità — è banale dirlo — di sentire con le loro le orecchie e di vedere attraverso i loro occhi e di fare direttamente, in modo diretto ed efficace, l'esperienza della loro esperienza, è l'immersione, l'osservazione partecipante, la raccolta di testimonianze che possono portare un ricercatore al cuore problematico delle situazioni di disabilità, dove possono essere elaborate conoscenze fondate e credibili. L'ambizione non è, naturalmente, di disegnare dei profili-tipo o delle leggi, ma di contribuire a una conoscenza utile delle molte espressioni della condizione umana; di aprire la singolarità all'universale.

Condivido ciò che scrive Giuseppe Pontiggia, in pagine luminose, circa i legami tra un padre e suo figlio con tetraparesi: «Quando diciamo che l'esperienza ci aiuta a comprendere la disabilità, omettiamo di dire che la disabilità ci aiuta a capire noi stessi» (Pontiggia, 2000).

### **La disabilità come situazione di privazione di libertà**

Attraverso i percorsi delle esperienze di vita, sempre singolare, emerge un'idea-forza: la disabilità è una situazione di privazione della libertà, variabile secondo il grado di gravità della disabilità e delle condizioni associate alle sue risonanze dirette e dipendenti dagli ostacoli dell'ambiente colonizzato dal «sano». Riguarda non solo il corpo o la mente: colpisce la libertà della persona. Essere disabile è incontrare la minaccia di essere determinato unicamente dalla propria mancanza e

sottomesso da questa e dal comportamento altrui a forme di schiavitù.

Se il nostro pensiero si concentra sulla privazione della libertà, sulle sue fonti, le sue espressioni e le sue conseguenze, non implica che ogni persona ne risenta indiscriminatamente e reagisca allo stesso modo. In più, non dobbiamo ignorare che nessuno, in situazione di disabilità o non, è garantito rispetto a possibili restrizioni alla sua libertà e che ciascuno sviluppa un suo modo di spezzare le sue catene.

### **Lo sguardo sociale sulle persone con disabilità: le pietre d'inciampo**

La privazione della libertà è in primo luogo una mancanza di riconoscimento, un difetto dello sguardo, per usare parole semplici. Il discorso dominante afferma che le persone con disabilità sono membri pienamente della società e che né la loro dignità, né il loro valore personale sono diminuiti dal loro deficit, di qualsiasi tipo sia. Essi sono tuttavia obiettivamente l'oggetto di un ambiguo riconoscimento, se non di un discredito.

La disabilità mette a repentaglio l'autostima sociale che Axel Honneth (2002) considera, con l'amore e con la legge, come una delle dimensioni del riconoscimento. Gli sguardi negativi o indifferenti fanno nascere in loro un senso di inferiorità e fallimento, più corrosivo la disabilità stessa.

È attraverso il riconoscimento degli altri che si costruisce l'autostima. Come evidenziato da Laing (1971), impariamo a essere quello che ci viene detto che siamo. A tutti i livelli della società umana, le persone sono confermate reciprocamente nelle loro qualità e abilità personali e una società può essere definita umana in funzione di questo riconoscimento. Questa impostazione ampia e giusta può però rischiare di trasformarsi in

benevolenza. O di pretendere che chi ha una disabilità dimostri continuamente di valere nonostante la disabilità. Può accadere che una disabilità subisca un'amplificazione di ordine fantastico, che ostruisce la visione della persona stessa.

Ancor di più in un tempo in cui l'ideologia sociale fa dell'iniziativa individuale, delle prestazioni e del successo valori fondamentali si intuisce un sospetto latente. La loro sfortuna non è forse il risultato di qualcosa che possono avere, in un modo o in altro, causato o non evitato? Ciò che è accaduto non è forse rispondente alla loro intima natura o non segna un fallimento personale o familiare? E il fatto di essere risparmiati a questa sorte è una fortuna o una qualità o una superiorità? Non meritano in parte il loro destino, come i poveri e gli altri esclusi?

In *Les animaux malades de la peste* [«Gli animali malati di peste»], La Fontaine sottolinea come i poveri e i più vulnerabili siano facilmente visti come colpevoli. Le potenti bestie da preda sono risparmiate da questo sospetto. La debolezza dell'asino lo designa come colpevole, come gridò un lupo, un po' servile, dimostrando con la sua arringa che bisognava smascherare questo maledetto animale rognoso, da cui è venuto tutto il male. Il confronto con la disabilità non finisce di sottolineare i meccanismi di pensiero ancestrali, come le corde nascoste impediscono il movimento dell'orologio.

Questa svalutazione crea un'esperienza di estraneità. Come stranieri di cui non si capisce l'idioma, ci sono persone con disabilità più o meno distanziate dalla comunità socio-economica e culturale generale. Si sentono senza legami e destinati a uno spazio interstiziale limitato in termini qualitativi e quantitativi. Assume anche la forma di un esilio interno che può presentare varie forme: evasione, mancanza di interesse, essere fuori dalla vista degli altri, collocati in luoghi

specializzati. Tenuti lontani dal movimento comune. Pensionati. Stranieri nel loro paese, per riprendere le parole di Aragon (1947). La maggior parte di loro non ha avuto modo di confrontarsi con la marginalità della parte interna in modo graduale, con il tempo di maturazione necessario, ma vi è stata destinata fin dall'inizio. Le parole tradiscono la realtà. Non parliamo forse di integrazione o inclusione come se uno dovesse incorporare un elemento esterno e alieno? La disabilità pone crudamente il problema del luogo: ambiguità del luogo, nessun posto, perdita del posto. Dobbiamo trovare un posto tra noi? Questa è la domanda cruciale.

Non sono fuori della comunità, ma alla sua mercé. Vengono stabiliti principi, proclamati consigli, approvate leggi a loro favore. Dedichiamo loro luoghi, paghiamo benefici, abbiamo l'assistenza sociale. Per attenuare gli effetti delle loro disabilità su se stessi e sul sistema sociale. Esortiamo il cambiamento di look per rassicurarci e nel tentativo di stabilizzarli. In realtà decidiamo ciò che è buono per loro, senza dare pieno valore alla loro parola, né riconoscere l'autonomia potenziale delle loro idee o decisioni e la legittimità dei loro progetti o desideri. Sentitevi a casa! Non dimentichiamo che l'attuale concezione della libertà presuppone la possibilità per tutti, secondo la propria volontà e il proprio potenziale, di essere attori ma senza alcuna influenza sugli altri. Chiedono: «Percepiti come pesi, ridotti a un ruolo di pazienti, a cosa serviamo?». *Corpus inutilis*.

Ma c'è di peggio: a volte si sente che il mondo avrebbe funzionato meglio senza di loro. Misuriamo la limitazione di libertà che ne risulta. Torna alla memoria ciò che ha detto Max Weber: abbiamo dato le pensioni a malati, feriti, disabili, vecchi. Certamente, è notevole. Ma non abbiamo ricevuto le garanzie necessarie per la sopravvivenza della nostra vitalità fisica e psicologica (Simmel, 2002).

Tra altri impedimenti alla loro libertà c'è la rilevanza della norma nella nostra cultura, preoccupati come siamo nel contenere le forme di non-conformità. Per istinto di autoconservazione, la norma ha il compito di mantenere ordine e uniformità, imponendo le sue preferenze ed esigenze. Procuste è diventato il simbolo di questa volontà di normalizzazione largamente interculturale. La mitologia racconta che questo leggendario ladro aveva due letti. Costringeva i viaggiatori di grandi dimensioni a stendersi sul più piccolo e quelli piccoli sul più grande. Ai primi tagliava le gambe secondo le dimensioni del letto; ai piccoli allungava le braccia e le gambe, fino a quando Teseo gli fece subire quella stessa tortura.

Non essere disabili è la regola, e questo fa parte dell'ordine stabilito. Ma questo standard, che fissa il normale a partire da una decisione normativa (Canguilhem, 1966), si scontra con la disabilità. Che è «incoerente» rispetto la società così come è. Interrompe l'allineamento. Introduce una turbolenza che cerchiamo invano di circoscrivere. Quindi identifichiamo gli individui dalle loro caratteristiche comuni. Mettiamo sulla loro pelle un'etichetta generica. Il singolare è sacrificato per la categoria: si tratta di una persona disabile! Immaginiamo una somiglianza del loro stato, della loro condizione, delle loro abilità, delle loro esigenze, dei loro desideri, dei loro affetti e, *in ultima analisi*, delle loro identità. Così spersonalizzati e catalogati, che libertà resta loro di essere se stessi?

Relazioni asimmetriche, spesso paternalistiche, rendono ipertrofico il senso di smantellamento e la riduzione in schiavitù. Non li incontriamo: commiserando, sguazziamo nella buona coscienza. Gli sguardi commiserativi limitano la loro forza vitale e la loro creatività; riducono la loro partecipazione sociale. Myriam Revault D'Allonnes dice giustamente che può essere sospetto

lo sguardo compassionevole: non è solo il corollario di una crescente emarginazione degli individui, ma anche l'alibi per mascherare una vera e propria ignoranza dell'altro (D'Allonnes, 2008). Allo stesso modo, conferimento all'elemosina verso persone che vivono sulla strada, Patrick Decherck parla di una «carità isterica e prepotente, inadeguata alle esigenze e ai desideri degli altri: reattiva con emozione, senza nessuna capacità di identificazione». È dolorosa. Io dono a un altro per me, non per lui... C'è un sottile parallelismo tra il gesto del passante, per un attimo emozionato, che scarica il suo disagio con un'elemosina puntuale e con questo ritrova la sua libertà psichica di passare oltre, tranquillizzato, e le pratiche di aiuto che non si sforzano di rimediare le sofferenze visibili (Decherck, 2001). Da parte sua, Hannah Arendt considera la misericordia come una forma loquace e perversa del rapporto di reciprocità (Arendt, 1985).

La pietà è solo un aspetto delle relazioni imbarazzate e incerte. Un malessere e un malinteso li parassitano e distorcono i rapporti. Alziamo la nostra voce per conversare con una persona non vedente, ignorando la sua capacità uditiva; priviamo di scambi questo altro con disturbi psichiatrici, contribuendo ad amplificare il suo squilibrio e la sua crisi; ci ostiniamo goffamente a spingere una sedia a rotelle, col rischio di infantilizzare il suo utilizzatore; ci perdiamo in spiegazioni basilari con questo adulto dal discorso caotico a causa di paralisi cerebrale, immaginando il fallimento delle sue facoltà intellettuali. E c'è chi si astiene da qualsiasi contatto con la disabilità per la paura irrazionale di contaminazione, dello «striscio».

Sul versante delle relazioni affettive, un'altra privazione della libertà — e non è la minore — sta emergendo. L'aneddoto che racconta di George Byron con un piede equino, inesauribile fonte di amarezza per

lui, è esemplificativo. Mary-Ann Chaworth, di cui si innamora durante una vacanza a Southwell nel 1803, lo disprezza: «Come ho potuto stare vicina a quel ragazzo zoppo?». Memoria crudele di queste parole sentite per caso, anche se Mary-Ann, infelice in amore, poi inizia una lunga corrispondenza con lui. La disabilità mette alla prova una ferita che non guarisce e non fa sentire amabile e desiderabile. Cullato, accarezzato, massaggiato, confortato, ma indesiderabile. Privato di ciò che ognuno richiede a un corpo, volendo acquisire il suo pieno status di uomo o di donna e reclamando le libertà più essenziali.

### **Le immagini correnti di femminilità e mascolinità in contrasto con la disabilità vissuta**

Le persone con disabilità sembrano in contrasto con le immagini della femminilità, mascolinità, seduzione della nostra cultura. Incrinano l'ideale erotico. E sovente devono imparare a vivere con l'interdizione del loro desiderio. Con un corpo che non ubbidisce e si rifiuta di arrendersi. Con gesti incontrollati che impediscono carezze e abbracci. Con sensi che non permettono di contemplare la bellezza di un volto amorevole o sentire il calore di una voce. In un romanzo sottile, Arnauld Pontier racconta di Carine, esclusa dal mondo dopo l'incidente che le ha negato l'uso delle sue gambe e della parola. Sua madre, dominata dal senso di colpa, le chiede continuamente se ha bisogno di qualcosa. Lei non ha più bisogno di nulla, ma vorrebbe solo che un uomo la prendesse nelle sue braccia e le ricordasse che lei è una donna di carne viva, nonostante il suo corpo condannato all'inazione e al silenzio (Pontier, 2006).

Nell'amore, guardiamo solo i belli. Marivaux suggerisce che in tali occasioni è bene piacere un po' agli occhi, che consigliano il

cuore (Marivaux, 1999). L'attrazione per alcuni, la repulsione verso gli altri. Questa tendenza è a volte fortunatamente smentita, con una svalutazione che varia secondo i contesti, le storie personali, il tipo e la gravità della disabilità. Secondo il grafico di crescita culturale. Se una persona trova la libertà di essere amata, sa trovare i modi di imporre la sua parte di alienazione. Non le impedisce di vivere? È amata per se stessa o è solo per una carità affettiva? Peggio: può succedere anche che si sospetti la ragazza o il suo compagno di perversione.

### **La rappresentazione di sé nelle persone con disabilità**

È bene non considerare solo l'effetto del contesto e lo sguardo degli altri. Oltre a questi fattori, la privazione della libertà delle persone con disabilità non può essere tenuta separata da un'identità indebolita dalla ferita stessa. È molto di più, abbiamo detto, del loro corpo o della mente: è anche la loro immagine del mondo, il loro modo di essere nel mondo, di «considerare se stessi». Lo specchio è più crudele per loro di quello che è per gli altri. «Chi sono io per me e gli altri? Come sono visto? Qual è l'aspetto che presento al mondo?». Le persone con disabilità sono costrette, più di altri, a investire gran parte delle risorse psicologiche per definire e ridefinire loro stesse, per cercare di riempire i vuoti di identità che ha scavato la loro ferita: «Esisto? Conto qualcosa? O sono solo tollerato?».

La risposta è inseparabile dal senso di colpa della loro condizione, dalla loro dipendenza, dalla loro servitù involontaria, di una presenza di un imbarazzo e di un peccato considerato inquietante, deprimente o angosciante da alcune persone. Come far tacere questi sentimenti mantenuti o aggravati dagli

atteggiamenti dell'entourage? La sensazione è quella di essere soli a sperimentare questa forma di abbandono. Di essere solo come Piccolino, in cui l'odio è il riflesso della solitudine disperata (Lagerkvist, 2004). Alcuni, come risposta, scelgono di avere esclusivamente relazioni con i coetanei che condividono la loro condizione e sono minacciati da una libertà ghetizzante. La loro fratellanza di destino comporta il rischio di un'intensificazione reciproca delle loro solitudini.

Secondo la gravità della disabilità e il grado di negatività nelle sue rappresentazioni, ciascuno deve fare un continuo sforzo per preservare la dignità. Possiamo cercare di capire i ruoli che devono recitare sulla scena sociale, con il desiderio naturale di vedere la loro mancanza passare in secondo piano. Cercano di dichiarare guerra alla disabilità per allentare la morsa. Cercano di eliminare le mancanze della loro identità, recitano la parte delle persone forti, cercando di avere un coraggio totale. E tutto questo è interpretato con semplicismo come una negazione della disabilità. Essere riconosciuti: è quello che vogliono. Al contrario, altri attirano l'attenzione sulle loro difficoltà con la speranza di forzare la comprensione e creare legami di solidarietà. Altri ancora prendono in giro se stessi per mascherare le loro difficoltà di accettare, evitando di cadere in depressione. Ciascuno lotta con le proprie armi, cerca ogni suo sotterfugio per eludere il nemico: una presenza in sofferenza, come diciamo di una lettera arrivata in ritardo; l'idea di qualcosa in sospenso o in corso, che non ha raggiunto il suo obiettivo. Qualcosa che inibisce la libertà di vivere.

## La prigionia dei sensi

C'è un'altra privazione della libertà, conseguenza del malfunzionamento fisico:

prigionia dei sensi, della parola, inquietudine di un corpo bisognoso, pronto a richiamare all'ordine se l'attenzione si allenta. Un corpo da esaminare e riparare continuamente. Paresi, spasticità, distonia, paraplegia, tetraplegia, disabilità sensoriali... Strano compagno di viaggio, come un pacco che dovrebbe connettersi al mondo esterno, con la sua attrezzatura: barre di acciaio e viti, bretelle, protesi dentarie, dispositivi di voce, bastoni bianchi, apparecchi acustici. Con il suo dolore episodico intenso che prende in ostaggio. In un contesto di messa in scena del corpo, ci sono altri passaporti per esistere, affermare se stessi ed entrare in un rapporto? Ci sono vie d'uscita, quando tutti noi siamo sottoposti all'estetica, al modello di benessere, alla funzionalità dei potenti?

Se è vero che la dipendenza si impone «come un'evidenza, una modalità di funzionamento dell'essere umano nei rapporti con gli altri e con il mondo circostante per la sua sopravvivenza» (Memmi, 1979), ci vuole un modo particolare per le persone con disabilità: diventa subordinazione. Sono dipendente da aiuti esterni, a volte a ogni mia esigenza e atti della vita quotidiana: alzarsi, andare in bagno, spogliarmi, mangiare, esprimermi, farmi capire, leggere, scrivere. Tutte operazioni per le quali devo aspettare l'intervento degli altri, testimonianza inequivocabile della mia disabilità.

Una piccola cosa diventa un ostacolo insormontabile o è fonte di paura: per prendere un oggetto, eseguire una mossa banale, fare un gradino, stabilirsi sul sedile di un'automobile e trovare una posizione meno stressante, attraversare la strada con il malfunzionamento visivo o sonoro del semaforo. C'è anche l'incertezza del dopo: come farò? Come devo affrontare il futuro? Consideriamo le carenze irreversibili. La prigionia di un corpo inadatto con cui convivere; con schiavitù che aumentano. Lasciata

a se stessa, una persona con tetraplegia, con autismo, con grave deficit, con la sindrome di Rett, o tante altre disabilità, non potrebbe sopravvivere.

I principi di reciprocità alla base delle relazioni interpersonali sono scossi, a causa della disabilità che crea e promuove la sensazione di debito insanabile. A questo proposito, l'opera di Marcel Mauss fornisce chiarimenti utili. Nel suo famoso studio sulle cerimonie basate sul dono, cerimonie che resistono in «società arcaiche» con scambio delle merci con un alto valore simbolico, dimostra che qualsiasi donazione chiama a restituire un contro-dono. Mette in luce questo triplo obbligo di dare, ricevere e rendere (Mauss, 1995). Ma cosa succede quando uno non è in grado di «fare» e non può fare soddisfare l'obbligo verso chi lo protegge, accompagna, cura, educa? Cosa potrebbe essere il suo status di fronte a colui che «dà» e può avere la tentazione di diventare padrone del suo destino? È una delle principali fonti di maltrattamento passivo o attivo.

Molte incomprensioni o risentimenti inquinano le situazioni di subordinazione e promiscuità, dove «dipendenti» sono costretti a vivere secondo il ritmo e l'umore dei loro donatori. Se esprimono la loro sofferenza, infastidiscono e destabilizzano. Tolleriamo male la loro debolezza. Se stanno in silenzio, crediamo che loro disabilità e i relativi vincoli non siano così pesanti come si potrebbe pensare. Se sono supportati con determinazione, sono sospettati di un eccesso di volontarismo o mancanza di realismo. Troppo stoici e sicuri di sé. Se, di fronte a fallimenti della riabilitazione o della terapia, si deprimono, sono accusati di lasciarsi andare alla disperazione sterile. Ecco perché vogliono così tanto scegliere coloro che li aiutano, da cui dipendono e con cui devono fare i conti per non diventarne prigionieri.

## Il condizionamento delle disuguaglianze economiche

Le disuguaglianze economiche condizionano fortemente le persone con disabilità. L'inadeguatezza dei mezzi di esistere limita la libertà. Le forme di discriminazione diventano terribili quando sono, implicitamente o esplicitamente, ridotte a icona, a stereotipo, e giustificate. Chiudi gli occhi, perché è la gente di un gruppo «vulnerabile». Ma quale libertà hanno se li abbiamo esclusi dal mondo del lavoro, nonostante il principio che a nessuna persona deve essere negata l'occupazione per altre considerazioni se non di qualifica professionale? Come possono superare il loro senso di inutilità e ottenere il riconoscimento sociale? È in questo spirito che Fouché di Suzanne, segnato dalla disabilità motoria e dalla tubercolosi, aveva già sostenuto fra le due guerre la necessità della loro indipendenza finanziaria, con il supporto di figure come Paul Claudel e François Mauriac.

## Accessibilità contro l'esclusione

In un ambiente progettato per un cittadino ideale, senza limitazioni, motorie, sensoriali, mentali, cognitive o psichiche, le privazioni della libertà, le barriere che costringono cadono e rivelano meraviglie di anticipazione e organizzazione. Città, cittadino e civiltà hanno la stessa etimologia. Originariamente, il cittadino è colui che, con il diritto di vivere in città, potrà esercitare i suoi diritti e doveri alla pari con gli altri e così aiutare a costruire una civiltà. Tra i suoi diritti, c'è quello di andare e venire liberamente sul proprio territorio di appartenenza. Quale libertà reale viviamo di fronte a un patrimonio comune in grande parte proibito e inaccessibile?

L'accessibilità è la *condicio sine qua non*: ambiente fisico, spazio, infrastrutture, posti di

lavoro, attività sociali e culturali, ricreazione, mezzi di informazione. Non ci sono cose peggiori dell'esclusione: vivere con l'impressione che non c'è niente da fare, tra tante insidie e restrizioni, nonostante la preoccupazione illusoria che gli altri desiderino diminuire l'impatto. Sono in gioco reali conseguenze psicologiche. Jean-Jacques Rousseau ha detto che la libertà non è nulla senza le condizioni per il suo esercizio. E due secoli più tardi, John Rawls ribadito che, per mancanza di risorse necessarie, è letteralmente inutile vivere. Lui che ha voluto conciliare l'esigenza di una maggiore ricchezza con l'ideale della tutela delle libertà individuali, mentre difendeva le persone svantaggiate (Rawls, 1987).

La privazione della libertà è strettamente collegata alla difficoltà di vivere il tempo comune. Essere disattivato, è spostare e compiere più lentamente gesti e atti che gli altri fanno in un batter d'occhio. Mentre lo spazio è limitato, il tempo si protrae. Tutto ciò richiede più tempo, con l'angoscia di essere «finito» e non essere in grado di affrontare un'attività che richiede alcune velocità. I margini di libertà sono generalmente ridotti. Anche se alcune persone sono in grado di distribuire nel tempo e nello spazio un'intensa attività, ci sono molti a progettare il loro tempo secondo una lentezza forzata: non al ritmo del loro desiderio o della loro immaginazione, né a quello della e dei luoghi di lavoro professionale, né della comunità sociale. Contro corrente. Contro il tempo dell'orologio che regola la gara in corso.

Resta, a coloro che conoscono la privazione del movimento, il compito di inventarsi una pazienza eccezionale, insolita, per affrontare un tempo uniforme e fatale. Trascorrere il tempo, ammazzare il tempo che fa ben sperare per altre degradazioni e perdite della libertà di progettare il futuro. Cesare Pavese aveva ragione dicendo che l'attesa è ancora un'occupazione. Non aspettarsi nulla, questo è terribile (Pavese, 1952).

## **Essere nati per la libertà: la sfida da vivere**

Niente al mondo, ha scritto di Simone Weil, può impedire all'uomo di sentirsi nato per la libertà. Mai, qualunque cosa accada, egli può accettare la schiavitù (Weil, 2004). Questo è vero per tutti gli esseri umani, ma la questione della libertà, che è disponibile in diritti e doveri naturali o positivi, si pone più acutamente per persone con disabilità. Non basta ripetere che «sono esseri umani come tutti gli altri», come sosteneva a suo tempo Sant'Agostino. E, più tardi, Cartesio, che non riteneva che chi ha un braccio o una gamba tagliata sia minore di un altro uomo (Descartes, 1973). Le libertà individuali (esprimersi, cambiare, agire, accedere al patrimonio di tutti, essere coinvolti...) attingono naturalmente al principio umano e alle forze che vengono impegnate per difendere e conquistare nuove posizioni. Ma la libertà è un fatto collettivo e una sfida: si compone dell'abolizione dei privilegi di un sovrano pensato e vissuto come un essere umano normale. Di una certa borghesia di persone normali.

Libertà è sinonimo di dignità. Io considero *degn*a una comunità umana che accetta la vulnerabilità universale e non rinuncia alle libertà che potrebbero compromettere la sua forma singolare. Degna perché permette a ciascuno dei suoi membri il diritto di abitare e vivere con piena equità, non come un «circa». Degna perché ha rispetto per sé e per i suoi membri. Degna perché lei merita rispetto. Perché non è disonorevole né volgare.

Solo l'uso di parole e concetti comuni, senza negare la specificità delle situazioni che la disabilità genera, incoraggerà la cancellazione delle separazioni in un mondo che non è la proprietà privata di pochi, ma un patrimonio indiviso.



## Critical points in the lives of people with disabilities. The human community and the concept of universal vulnerability

### Abstract

*This paper underlines the importance of giving the floor to those who are experiencing the disability first-hand; the researcher must use participant observation and the collection of testimonies. Disability is a situation of deprivation of liberty and the person runs the risk of non-recognition and lack of reciprocity in relations with others with consequent social marginalisation. Disability clashes with the idea of normal set by society and with images of femininity and masculinity of our culture. The significant amount of conditioning caused by economic inequalities and lack of accessibility is also underlined. Freedom is synonymous with dignity and a human community is «worthy» when it accepts the concept of universal vulnerability.*

### Keywords

*Giving the floor, observation and testimony, disability and freedom, economy and accessibility, dignity, universal vulnerability.*

### Autore per corrispondenza

Charles Gardou

«Les Romarins» Chemin de Gammaton 13

840 Rognes-en-Provence

E-mail: Charles.Gardou@univ-lyon2.fr

### Bibliografia

- Aragon L. (1947), *En étrange pays dans mon pays lui-même*, Paris, Seghers.
- Arendt H. (1985), *Essai sur la révolution*, Paris, Gallimard.
- Canguilhem G. (1966), *Le normale et le pathologique*, Paris, PUF.
- D'Allonnes M.R. (2008), *L'homme compassionnel*, Paris, Seuil.
- Decherck P. (2001), *Les naufragés*, Paris, Plon.
- Descartes D., *Lettere à Mesland du 9 février 1645*.  
In F. Alquie (1973), *Œuvres philosophiques de Descartes*, tome 3, Paris, Garnier, pp. 547-548.
- Honneth A. (2002), *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Cerf.
- Jean de La Fontaine, *Fable*, Livre VII.
- Lagerkvist P. (2004; 1<sup>re</sup> ed. 1944), *Le nain*, Paris, Stock.
- Laing R.D. (1971), *Soi et les autres*, Paris, Gallimard.
- Marivaux (1999; 1<sup>re</sup> ed. 1731-1734), *La vie de Marianne*, Paris, Flammarion.
- Mauss M. (1995; 1<sup>re</sup> ed. 1950), *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, *Sociologie et anthropologie*, Paris, PUF.
- Memmi A. (1979), *La dépendance*, Paris, Gallimard.
- Pavese C. (1952), *Il mestiere di vivere*, Torino, Einaudi.
- Pontier A. (2006), *Equinoxe*, Arles, Francia, Actes Sud.
- Pontiggia G. (2000), *Nati due volte*, Milano, Mondadori.
- Rawls J. (1987; 1<sup>re</sup> ed. 1971), *Théorie de la justice*, Paris, Seuil.
- Rousseau J.J. (1985; 1<sup>re</sup> ed. 1755), *Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes*, Paris, Gallimard.
- Simmel G. (2002), *Les pauvres*, Paris, PUF.
- Weil S. (2004; 1<sup>re</sup> ed. 1955), *Réflexions sur les causes de la liberté et de l'oppression sociale*, Paris, Gallimard.