



Ideazione: IbbY Italia in collaborazione con Lapis edizioni

A cura di: Silvana Sola e Marcella Terrusi

Redazione:

Elena Rambaldi

Silvana Sola

Marcella Terrusi

David Tolin

e staff Accademia Drosselmeier

Grazie a tutti coloro che hanno offerto la loro collaborazione ricercando, leggendo, scrivendo.

Grazie a Chialab

Progetto grafico e impaginazione: Lapis edizioni

Proprietà riservata - Riproduzione vietata

Prima ristampa gennaio 2019

ISBN 978-88-7874-151-5

Finito di stampare nel mese di gennaio 2019

a cura di PDE Spa - presso stabilimento di LegoDigit s.r.l. - Lavis (TN)

# Indifferenza non è una sottrazione

**Libri per ragazzi e disabilità**



# INDICE

<b>Emy Beseghi</b> , Libri per ragazzi e disabilità	<b>pagina 6</b>
<b>Andrea Canevaro</b> , Il valore dei libri in rapporto alla disabilità	<b>pagina 8</b>
<b>Toccare, immaginare, imparare. Il ruolo dei libri come mediatori</b>	<b>pagina 20</b>
<b>Roberta Caldin</b> , Mediatori... si diventa!	
<b>Enrica Polato</b> , Immaginare, rappresentare, socializzare... leggere! L'importanza dei libri tattili illustrati per i bambini con deficit visivo dai 2 ai 5 anni	<b>pagina 23</b>
<b>Philippe Claudet</b> , Les Doigts Qui Rêvent	<b>pagina 27</b>
<b>Silvia D'Intino e Aurelia Rivola</b> , Una biblioteca per bambini e bambine con difficoltà motoria e della comunicazione	<b>pagina 32</b>
<b>Paolo Cornaglia Ferraris</b> , I libri di Aspie	<b>pagina 36</b>
<b>Guido Quarzo</b> , Marco e le parole perdute	<b>pagina 40</b>
<b>Grazia Gotti</b> , Abbinamenti linguistici stranianti	<b>pagina 44</b>
<b>David Tolin</b> (a cura di), Un coniglietto di stoffa per parlare di ritardo mentale. Intervista a Marie-Aude Murail	<b>pagina 46</b>
<b>Arianna Papini</b> , Disabilità, diversità, valore	<b>pagina 48</b>
<b>Beatrice Vitali</b> , Immagini e disabilità	<b>pagina 50</b>
<b>Michele Ferri</b> , Il mondo è anche di Tobias. Illustrare l'autismo	<b>pagina 54</b>
<b>Daniele Brolli</b> , Cifrario minimo	<b>pagina 56</b>
<b>Marcella Terrusi</b> , Uno scaffale internazionale per tutti i bambini, da Jella ad Heidi. Esperienze, impegno, progettualità	<b>pagina 60</b>
<b>Selezione bibliografia internazionale</b>	<b>pagina 64</b>
<b>Silvana Sola</b> , Ci riguarda	<b>pagina 68</b>
<b>Diversità nelle storie e nelle figure. Breve percorso bibliografico</b>	<b>pagina 70</b>

## Prefazione

### Libri per ragazzi e disabilità

Da sempre, per sua vocazione e missione comune, nei più di settanta paesi che ne sono parte, l'International Board on Books for Young People è impegnata a promuovere e valorizzare l'accesso ai libri di qualità per tutti i bambini e ragazzi, nelle realtà più lontane, con tante attività e un impegno profuso con forme sempre nuove. Fra queste, il lavoro del Centro di documentazione IBBY di Oslo sul libro per giovani disabili, con sede in Norvegia presso la Scuola Haug, è un punto di riferimento internazionale.

Il Centro, diretto dall'infaticabile Heidi Cortner Boiesen, produce una mostra bibliografica biennale che viaggia nel mondo. Il progetto esiste grazie a un tenace lavoro quotidiano e sopravvive nonostante le vicende di totale abbandono istituzionale, purtroppo comuni anche al nostro paese, specialmente nel campo delle culture d'infanzia.

Ibby Italia ha ritenuto importante tradurre e diffondere già nel 2007 la Selezione Internazionale di libri per ragazzi con disabilità e il catalogo ha accompagnato la mostra bibliografica alla Fiera di Bologna, a Roma, a Genova e negli altri luoghi che l'hanno ospitata e apprezzata.

Ispirata al lavoro importante del centro norvegese, incoraggiata dalla forte richiesta di approfondimento in questo settore è nata l'esigenza di approfondire il confronto sul tema della disabilità e dei libri per ragazzi. Per ampliare il dialogo e offrire uno strumento ricco di prospettive su questo tema, il volume traccia un percorso con contributi critici, testimonianze e esperienze che provengono da realtà culturali diverse: l'Università, con le riflessioni di docenti e ricercatori; il punto di vista di scrittori e illustratori; l'attenzione specifica al libro per bambini, ragazzi e disabili che si traduce nell'impegno editoriale; il progetto di una biblioteca come autentico luogo di accoglienza, relazione e cultura per tutti; le voci di autori ed esperti che a diverso titolo si interrogano su questo territorio ancora misterioso.

Il filo rosso che collega gli interventi è la profonda certezza che saper e poter offrire un buon libro significa nutrire un diritto importante, il rispetto, la libertà e l'amore.

Alle curatrici del volume, Silvana Sola e Marcella Terrusi, va il mio riconoscimento, come a tutti gli autori che hanno generosamente contribuito a comporre il paesaggio composito che ci invitano a esplorare.

Buona lettura.

Emy Beseghi  
Presidente Ibbly Italia

# All'inizio: riflessioni

## Il valore dei libri in rapporto alla disabilità

Andrea Canevaro

### 1. Libri che parlano con bambini con bisogni speciali o libri che parlano di bambini con bisogni speciali?

Intanto chiariamo che è difficile oggi avere le idee chiare sul nome da dare a persone con delle differenze, e questo per ragioni che sono anche persone valide, interessanti, positive. Ogni nome “tecnico” può ampliare la distanza, e con un nome invece si può valorizzare l'appartenenza e quindi la vicinanza. Personalmente ritengo il termine diversabilità un progetto e una sfida, una provocazione, e penso che chi lo ha proposto – in particolare penso a Claudio Imprudente – lo consideri in questo senso e non lo voglia proporre in termini assoluti. Questa è la mia interpretazione ed è anche ciò che penso: è una sfida e non può essere un regalo, non posso permettermi di attribuire una diversa abilità a tutti, perché per qualcuno potrebbe essere anche una presa in giro. Un amico e collega – José Chade – ha proposto una riflessione che sembra anche una battuta scherzosa: a volte parlare di diversabilità è come dire che i poveri sono diversamente ricchi.

C'è del vero in questa riflessione/battuta scherzosa. Noi riteniamo importante dare dignità alla povertà, come riteniamo importante dare dignità alla disabilità. È anche però importante capire il pericolo che può nascondersi, al di là delle migliori intenzioni, in una proposta che inevitabilmente contiene un atteggiamento di graziosa concessione: attribuire, quale che sia la reale possibilità, una diversa abilità a tutti ed a priori. Esistono disabilità nelle quali la sofferenza di non scoprire la propria abilità è forte. È una sofferenza che non può essere annullata per decreto – si potrebbe dire – o per nominalismo. Va rispettata condividendola nella ricerca di una diversa abilità, ma senza la certezza che tale ricerca arrivi al risultato.

È un po' come per il linguaggio. Stabilire che tutto è linguaggio è un atteggiamento generoso o frettoloso. È generoso, perché esprime un desiderio bello e giusto, ma da conquistare. Ma può essere nello stesso tempo frettoloso e liquidatorio. Aver stabilito una volta per tutte che la sola presenza è linguaggio – si parla con disinvoltura di “linguaggio del corpo” –, può ridurre l'altro all'oggetto di una nostra generosità volontaristica e pietosa. È la confusione fra comunicazione e linguaggio.

Chi scrive queste note ha avuto sempre una quasi ossessiva attenzione a non utilizzare l'espressione “portatore di handicap” ritenuta confusiva circa il fatto che gli handicap sono svantaggi da ridurre, e quindi non potevano e non possono essere incollati, saldati all'individuo che ne soffre. Abbiamo notato che nei documenti ufficiali si riprende questa espressione con una evidente sottovalutazione dell'espressione linguistica e del suo significato, e anche con una altrettanto

evidente contraddizione perché è il nostro paese ha sottoscritto la nuova classificazione proposta dall'OMS che riguarda il funzionamento, la salute e la disabilità.

Questa nuova classificazione – ricordata dagli addetti ai lavori con la sigla ICF, acronimo dalla sua dizione anglofoba – si propone un chiarimento anche linguistico, ma non esclusivamente linguistico, perché l'intento più importante è quello operativo, legato a una possibilità di sviluppare una logica che noi in passato abbiamo attribuito alla diagnosi funzionale. Non è casuale che vi siano questi due termini – funzionale e funzionamento, classificazione del funzionamento – che hanno una grande rilevanza nelle due espressioni, sia nell'ICF che in quella che abbiamo chiamato diagnosi funzionale.

L'espressione “bisogni speciali” sembra più adatta ad esprimere una realtà dinamica e che non può limitarsi a ciò che una diagnosi medica indica. Ma non è un problema né nominalistico, né di decisione di un piccolo gruppo, ma fa parte di una possibilità che le parole rispettino una prospettiva. E la prospettiva è quella della vicinanza, dell'essere insieme, dell'avere delle responsabilità condivise, del potere essere compagni di strada di persone che hanno delle disabilità e che quindi sono da considerare dei disabili, che non portano un handicap ma combattono per ridurlo, per annullarlo, pur con dei dati irreversibili, e tra questi – a differenza delle persone che non hanno disabilità – vi è il deficit: un dato irreversibile la cui accettazione è importante quanto difficile.

E perché una persona possa accettare il deficit, in cui è anche la sua vita, ha bisogno di essere insieme agli altri, con

le modalità con cui gli esseri umani stanno insieme ma anche utilizzando le parole. E i libri raccolgono e fanno nascere parole. Anche i libri illustrati. Parole che diciamo, a noi stessi, o che permettono un intreccio, un dialogo con gli altri. E quindi libri con e libri per chi cresce con bisogni speciali. Accettiamo le sfide, sono importanti, e nello stesso tempo conserviamo il senso della realtà, proprio per accettarne la sfida. Insieme.

### 2. Libri che aiutano a capire (libri “mediatori”) che cosa?

Non crediamo che si possa dire cosa esattamente possono aiutare a capire. Possiamo cavarcela dicendo che è un processo complesso, che ha al suo interno molti elementi pratici e valoriali. E che non ha mai un termine. Ma occorre essere più chiari.

Sovente ci si domanda se chi cresce con bisogni speciali (con una disabilità) può o anche deve sapere la propria condizione. Vivere all'oscuro, nell'ignoranza delle proprie condizioni, è – forse senza cattive intenzioni – un'“offesa, che avvia la violenza dell'esclusione che comprende l'espulsione dal processo, che si avvia con la nascita, della conoscenza. Questo processo è un impegno, anche a volte faticoso, con una dimensione culturale. Si può tradurre in questi termini: saper vedere nella propria realtà (zona prossimale di sviluppo) non qualcosa che ci limita e anche danneggia, ma le tracce per un completamento e per un arricchimento nella conoscenza. Non è detto che questa operazione diventi un “buon sentimento”, una consolazione o anche un risarcimento.

La conoscenza è un percorso che apre a possibilità. A volte ha un'interpretazione riduttiva che ritiene la realtà equivalente alla diagnosi medica. Non è da nascondere. Ma da sola non realizza un avanzamento nel processo di conoscenza. Che è costituito da elementi informali, molti, e formali, più limitati. Senza una connessione con i primi, la rivelazione di una diagnosi medica rimane staccata, o, peggio, si connette male. Un libro può offrire immagini, simboli, percorsi narrativi, metafore che, insieme o singolarmente, possono permettere le connessioni e la riconciliazione fra la propria condizione e l'impegno del processo della conoscenza. La conoscenza non è una verità oggettiva e quindi neutra, refrattaria ad ogni accertamento di responsabilità etica. È incontrare "qualcosa" che accompagna verso...

Che può andare verso il superamento dell'assistenzialismo e del vittimismo, ovvero di due dei mali più insinuosi e pervasivi che stiamo alimentando, in una società della deresponsabilizzazione individualistica e del disprezzo tante volte espresso per la diversità, al più spettacolarizzata in maniera spudorata per impedire che raggiunga una dimensione civile e politica. L'assistenzialismo si nutre dell'insinuazione che chi si sente vittima si installi permanentemente in questo ruolo (vittimismo); diventi credibile come vittima per poter sempre domandare e mai impegnarsi nel promuovere. L'azione educativa deve saper chiedere, e non solo proteggere. Ma per poterlo fare deve vivere una credibilità della conoscenza da conquistare giorno dopo giorno.

### 3. Un esempio

La possibilità che vi siano degli elementi di solidarietà nell'apprendimento è un punto che va trattato con molta delicatezza.

Chi scrive queste note ha molte volte utilizzato libri, con chi cresce con bisogni speciali, come mediatori per la conoscenza della propria condizione.

Francesco aveva circa 15 anni quando i suoi famigliari crederono bene che le domande che lui faceva circa le proprie condizioni avessero una risposta. Ci incontrammo a casa di

## « La conoscenza non è una verità oggettiva, e quindi neutra, refrattaria ad ogni accertamento di responsabilità etica

Aveva trovato, in un gioco che si basava sulle illustrazioni di un libro di fiabe, le connessioni per trasformare le informazioni sulle proprie condizioni in conoscenze. Il passaggio non era stato indolore, il morale era basso e lui desiderava tirarlo su...

Se nel primo incontro Francesco era stato guidato, nel secondo aveva guidato.

Si era "fatto carico", considerando il proprio modo di essere con gli altri secondo la dimensione sinaptica, cioè con la possibilità che gli elementi di contrasto siano riformulati in termini di progetto e di progetto comune, individuale e sociale insieme. È la possibilità di creare, di far crescere l'individuo sociale, tanto caro a studiosi di molte generazioni. Il riferimento che ci è caro e maggiormente vicino è quello a Vygotskij.

Francesco era non un "caso", ma un individuo sociale che sa cogliere gli elementi del farsi carico in termini che sono nello stesso tempo solidali, con sé stesso e con gli altri, e di valorizzazione della propria capacità di apprendimento.

Il farsi carico è quindi anche capire come vi siano diverse strategie di apprendimento e come vi sia la possibilità, anche utilizzando il tempo di dedizione all'altro, di aumentare le proprie capacità. Questa formula ha, poi, delle possibilità organizzative più specifiche, ad esempio nel rapporto di aiuto reciproco che non è un'espressione genericamente generosa ma ha un'organizzazione molto precisa e puntuale.

Per farsi carico e funzionare in una dimensione sinaptica abbiamo bisogno di stare insieme, in un tempo dedicato e qualificato.

Il farsi carico è costruire altezze che abbiano base larga e quindi possibilità di interpretare la conoscenza di una varietà di percorsi come arricchimento della padronanza di fare personalmente e individualmente un percorso più pieno, più ricco, per andare più lontano.

Abbiamo utilizzato l'espressione di relazione e dimensione sinaptica. Sinapsi è un termine noto ma non abbastanza, e ha bisogno forse di una qualche spiegazione; la parola, così come riportata sul vocabolario, significa la fusione di due elementi nervosi che permettono un contatto costruttivo. Deriva da un termine greco – contatto – e il collegamento ha il senso nella costruzione di un termine che fonde e mescola "con", "insieme", e "attaccare": serve ad attaccare insieme elementi che non sono nati – così come molte cose che sono intorno alla nostra realtà – per stare insieme. È quindi un processo umano particolarmente importante che altre creature del regno animale non hanno nelle loro possibilità e potenzialità; per questo gli esseri umani, a differenza di altre specie animali, possono vivere in ambienti che non sono già predisposti per la loro vita: hanno la possibilità di costruire collegamenti che non erano di per sé previsti.

La sinapsi è legata alla possibilità di vivere l'apprendimento in un gruppo eterogeneo ricavandone una qualità anche maggiore di quella che il mito del gruppo omogeneo – che è solo un mito, e di per sé non esiste – promette. Nella situazione che Francesco aveva organizzato, in camera sua, le illustrazioni di un libro di fiabe rompevano l'evocazione di un gruppo omogeneo con un soggetto che sa e insegna e altri che non sanno e, ascoltando, imparano, in un'idea riduttiva e pericolosa di conoscenza.

Non dimentichiamo la fatica.

Un ragazzo con sindrome di Down ha risposto a suo fratello che gli chiedeva proprio cosa vuol dire sindrome di Down: "è che sono intelligente, ma è fatica stare al mondo". Riflettendo tante volte su questa risposta abbiamo trovato che possiamo avere la tentazione di impegnarci soprattutto o esclusivamente a togliere la fatica di quel ragazzo (che al-

## ◀◀ Maria Montessori ha detto che ogni aiuto inutile è un ostacolo allo sviluppo

l'epoca aveva 15 anni). Ma se “stare al mondo” fosse legato strettamente alla fatica? Se così fosse, rischieremmo di rendere più difficile – pur con le migliori intenzioni – lo stare al mondo di quel ragazzo.

È più giusto impegnarci a trovare insieme il senso per quella fatica. E, quindi, pensare il mondo stesso come un laboratorio. E in un laboratorio-mondo, i libri hanno una certa (accertata) importanza.

È possibile pensare al mondo come un laboratorio appassionante: ha la possibilità di “riaprire il tempo e lo spazio”. Senza enfasi, un pezzo di legno che diventa la testa di un burattino o un cucchiaino, è capace di dare un pezzetto di futuro. Maria Montessori ha detto e scritto che ogni aiuto inutile è un ostacolo allo sviluppo. È però molto difficile, a volte, distinguere con nettezza l'aiuto utile e quello inutile prima di averne potuto constatare l'esito. Per capire meglio, possiamo fare ricorso al rapporto di *maternage*, fornendone una certa interpretazione.

La parola *maternage* richiama immediatamente la figura materna, e quindi evoca un rapporto fatto di tenerezza, di carezze, di parole dolci. Ma al di là di questi aspetti, quello che può meglio caratterizzarlo è il fatto che una madre possa sostenere un neonato per esempio prendendolo in braccio, sentendo col proprio corpo il corpo dell'altro, e quindi allentando o rinforzando la presa secondo le esigenze, istante dopo istante. Questa elasticità permette di dare aiuti utili e di evitare aiuti inutili. Se quel bambino – o quella bambina – farà movimenti che potrebbero compromettere l'equilibrio, il braccio e il corpo di quella madre assumeranno una presa più ferma. E, al contrario, si allenteranno quando i movimenti non rappresentano alcun rischio.

Questa elasticità sensibile è il *maternage*. E per spiegare meglio a me stesso questa situazione, facciamo ricorso alla

scuola guida, e alla vigilanza sensibile che deve esercitare chi istruisce nei confronti di chi impara, permettendo libertà di guida, e sapendo intervenire unicamente quando vi fosse un pericolo.

Gli interventi inutili, e quindi dannosi, sono certo possibili, ma ridotti al minimo.

In un laboratorio è possibile vivere una situazione di *maternage*. Quello che nel rapporto madre-bambino era giocato dal contatto del corpo a corpo, è qui svolto da uno spazio attrezzato per una finalità chiara e che si chiarisce operando. Chi istruisce può lasciare fare, e anche sbagliare, ma interviene quando vi è il rischio di compromettere la stessa finalità del lavoro. E il senso dell'intervento, in rapporto all'opera, è chiaro.

#### 4. Libri per conoscere e avere uno spazio mentale per non restare schiacciati

Il termine “resilienza” è poco noto. Può quindi sorprendere qualcuno il venire a sapere che esso appartiene a un linguaggio tecnico relativo ai materiali dell'edilizia. In particolare la resilienza consiste nella capacità che ha un certo materiale di riprendere la sua forma essendo stato schiacciato o comunque avendo perso la sua forma originaria. Trasportato nell'educazione, in particolare ripreso per indicare una delle qualità possibili di chi cresce, ci permette di capire quanto bambine e bambini che abbiano subito delle profonde deformazioni, anche per la violenza delle situazioni in cui hanno vissuto, possono riprendere la loro struttura. Come per i materiali nell'edilizia un elemento fondamentale è poter avere dello spazio. Se la compressione viene continuamente esercitata è difficile poter mostrare una capacità di resilienza. Bambine e bambini possono es-

sere soffocati anche dalle attenzioni e non poter mostrare questa capacità di resilienza. Ma noi proponiamo di riflettere sull'attitudine e sull'impegno ad educarci alla resilienza, cioè a considerare che questa possibilità non è un dato meccanico ma ha bisogno di un'intenzionalità.

Riteniamo che i libri siano mediatori per uno spazio conoscitivo più vasto. Sono come pietre che affiorano e permettono di andare oltre un confine che sembrava invalicabile. Come tutto ciò che è educazione anche in questo caso la dimensione intenzionale è fondamentale. Chi cresce è bombardato da una gran quantità di stimoli, di immagini, di suoni, di odori, di sensazioni, di messaggi, di richiami, di seduzioni. Questo bombardamento è diverso, certo, da quello ben più tragico, di missili e bombe, ma può rischiare la deformazione. Non riteniamo che sia proponibile, realisticamente, un atteggiamento protezionistico. Certo, vi sono anche posizioni generose di coloro che cercano di liberarsi da certi strumenti invasivi della nostra vita.

Educarsi alla resilienza significa considerare che la realtà di quelli che abbiamo chiamato “i bombardamenti” non è l'unica realtà in cui viviamo. È scoprire, piano piano o improvvisamente, che vi è un'altra realtà, e non tanto quella che potrebbe assumere i connotati del folklore, della realtà di paesi lontani che, per povertà e per miseria, non godono degli stessi bombardamenti che noi invece abbiamo. Non è tanto questa differenza di realtà quanto nella nostra stessa organizzazione culturale, psicologica, educativa. È capire che noi non siamo unicamente nella realtà dei bombardamenti, abbiamo un'altra dimensione da esplorare. I libri aiutano in questa prospettiva. Vogliamo chiamarla una dimensione interiore? Il rischio è che si capisca una sorta di spiritualismo del tipo “new age”. Non abbiamo nulla in contrario che vi siano anche queste scelte, ma non è esatta-

mente quello che vogliamo dire. Vogliamo invece richiamare la possibilità che si scopra come lo spazio non è tutto invaso dai bombardamenti degli stimoli, delle immagini, delle proposte seducenti ma vi è qualcosa che noi possiamo conoscere altre. Un libro accompagna e non bombarda. Non si tratta qui, di applicare alle nostre conoscenze psicologiche una stessa organizzazione, come dicono i consiglieri economici, rispetto ai beni-rifugio, quelli che sembrano non oscillare, essere delle garanzie e permettono quindi di conservare il capitale. Qui non si tratta tanto di conservare quanto di rischiare. Capacità di rischiare un'esplorazione che permetta di relativizzare i bombardamenti, di capire che la loro deformazione e la loro attività e deformazione non inquinano la nostra struttura. È quindi capire che non abbiamo una struttura data dai mezzi invasivi come la tanto deprecata televisione; ma che noi abbiamo e possiamo mantenere una nostra struttura dinamica capace di trasformazione, di adeguamenti, come soggetti attivi.

Questa conquista ha delle caratteristiche ben precise che cerchiamo di esplorare. La deformazione può avvenire con una parvenza di frantumazione continua. Le nostre conoscenze sono per frantumi, e noi viviamo anche una temporalità continuamente frantumata in cui gli elementi di continuità sembrano svanire o sono costituiti dalla minaccia di perdite continue: ciò che rimane è la minaccia di perdite; perdite, per esempio, del benessere, per chi vive nella nostra situazione, perdita della possibilità di consumo, perdita della possibilità di narcotizzare le nostre ansie appagandole, apparentemente. La minaccia della perdita sembra uno degli elementi di continuità in una vita che appare molto frantumata. Ecco quindi che la resilienza, in questo caso, può permetterci di riprendere una respirazione e di capire che vi è un ritmo che attraversa tutta la vita e tutte

## « La comprensione degli altri diventa comprensione degli elementi di differenziazione e di somiglianza

le dimensioni della vita. Capire che vi è un ritmo nel nostro corpo ma anche capire che vi è un ritmo nella vita esterna ampia; il ritmo delle stagioni, il ritmo del giorno e della notte.

La comprensione degli altri lontani diventa comprensione degli elementi di differenziazione e di somiglianza. Anche questi possono essere interpretati come ritmo di pieno e di vuoto. Possiamo indicare (Cfr. A. H. Maslow 2002; 1954), due tipi di conoscenze: la conoscenza E, che equivale alla conoscenza “essere”, opposta o complementare alla conoscenza D, che equivale alla conoscenza “deficit”, come un vuoto da colmare. Mentre la conoscenza E è centrata soprattutto sulla qualità della globalità, sulla gratuità rispetto alle proprie condizioni, la conoscenza D è centrata sulla propria individualità. Il pericolo maggiore della conoscenza E è rappresentato dalla impossibilità di trasformare la conoscenza in azione: è accompagnata dall’indecisione verso ogni decisione attiva; mentre il rischio della conoscenza D è di ridurre ogni conoscenza alle proprie necessità opzionali: è una conoscenza come completamento delle proprie forze, proprio come gli optional per un’automobile, che bisogna rendere più potente e più comoda, più capace di soddisfare le nostre esigenze. E al centro c’è la nostra voglia di essere più comodi, più veloci. Questo tipo di conoscenza è portata all’azione, a prendere decisioni, ma il rischio è che siano sempre decisioni autoreferenziali. Dovrebbe essere evidente che conoscenza E conoscenza D... , sono entrambe necessarie e non possono essere contrapposte in un aut aut pericoloso.

La maggiore necessità della resilienza (Cfr. E. Malaguti, 2005) è proprio in questa possibilità che si tenga conto delle due dimensioni della conoscenza e non si riduca mai la co-

noscenza o al discutere puro o al solo interesse. In questo senso un’altra delle caratteristiche della resilienza è la necessità di capire che l’individuo si forma in una dimensione sociale. Questa non può essere ridotta al “qui ed ora” e neanche al “qui ed ora virtuale”; va interpretata in un’appartenenza ampia al genere umano e alla sua storia, che va oltre la comunità locale. Un libro va oltre e accompagna verso qualcosa che non si limita a considerare unicamente ciò che interessa adesso, ciò che si capisce adesso, ciò che siamo sicuri di fare senza sbagliare adesso, ma rende possibile anche apprendere ciò che non adesso interessa ma è necessario per incontrare gli altri, per partecipare ancora più profondamente a un’appartenenza, per permettersi degli errori fecondi. Libera dalla prigionia dell’adesso.

Questa dimensione è nell’equilibrio fra la conoscenza E e la conoscenza D, fra una dimensione attiva, propria della conoscenza D e una dimensione contemplativa, propria della conoscenza E.

La resilienza è la capacità non tanto di resistere alle deformazioni, quanto di capire come possano essere ripristinate le proprie condizioni di conoscenza ampia, scoprendo uno spazio al di là di quello delle invasioni, scoprendo una dimensione che rende possibile la propria struttura.

Noi criticiamo, con qualche giusta ragione, una letteratura fatta di compiacimento della nostra condizione, nei confronti di chi pensiamo soffra dei propri limiti. Vorremmo contrastare questo compiacimento scoprendo che nell’entrare in relazione con le situazioni diverse vi è una possibilità di educarci alla resilienza, cioè una comprensione di un’appartenenza più ampia in cui lo spazio per ripristinare la forma, e quindi vincere le deformazioni, gli schiacciamenti, è dato dal fatto che colleghiamo, attraverso

mediatori per le conoscenze, il nostro modo di essere agli altri modi di essere, in una unicità di appartenenza. Questa chiave di lettura è riscontrabile nei libri che non hanno, speriamo, nulla del compiacimento nell’esposizione delle disgrazie altrui. È più l’implicazione nel processo che permette di scoprire unicità di appartenenza, sia pure in condizioni diverse.

### 5. Sofferenza e resilienza

Sembra impossibile immaginare una vita senza dei momenti di sofferenza. Sono state fatte ampie riflessioni su una crescita che venga esageratamente favorita e non incontri mai punti di resistenza, piccoli traumi, delusioni. Una crescita di questo tipo oltre ad essere molto, molto difficile per chi se ne assume la responsabilità non ha come risultato il benessere e la gioia. Piuttosto l’impreparazione alla inevitabile sofferenza. La sofferenza è inevitabile e una gran parte degli studi ha messo in relazione la capacità di sopportare e resistere alla sofferenza attraverso il linguaggio. Non possiamo non comprendere i libri nel linguaggio.

La nostra riflessione parte da questo assunto, che non è totale ma riguarda un aspetto particolarmente interessante e cioè la possibilità di elaborare la sofferenza attraverso il linguaggio, attraverso quindi una argomentazione che permetta di collocare il proprio dolore in un contesto storico – di storia personale e sociale – e di trasformare quella che potrebbe essere semplicemente, ed è fondamentalmente, una prova di limite fisico e psichico in una struttura simbolica. Il benessere della persona non è legato alla sua potenza quanto a quello che qualcuno oggi chiama ‘capitale sociale’, ovvero a quella capacità di organizzarsi e di adattarsi grazie ad elementi di mediazione con le strutture che lo circondano, con i contesti.

Uno studioso – Marco Ingrosso (2003) – denuncia come un elemento di grande sofferenza, l’assenza oggi di un benessere sociale. La diffusione di una forma di individualismo di massa – come qualcuno lo ha chiamato – porta a non fare riferimento alla reciprocità ma ad essere il più delle volte au-

toferenziali. E lo vediamo nei comportamenti, anche quelli minimali: tutti hanno sotto gli occhi le scene di quotidianità legate, per esempio, all’uso dell’automobile che ha necessariamente bisogno di fare i conti con le altre automobili ma, tutte le volte che può, cerca di essere autoreferenziale, secondo le proprie necessità e non secondo le necessità sociali: la scena più banale è quella di chi posteggia in seconda fila – se va bene, con i lampeggianti accesi – per fermarsi al bar, non per delle ragioni impellenti e importanti.

Situazioni di questo genere sono descrivibili a migliaia e fanno pensare ad un individualismo molto diffuso – difatti lo chiamiamo di massa – che è anche il sintomo, il segnale di una incapacità a pensare socialmente. Ed è questo che fa parlare – e Marco Ingrosso lo analizza molto bene – di perdita di un benessere sociale. Ma si può immaginare il benessere senza la dimensione sociale? Ovvero, si può immaginare la capacità individuale come l’unica che permetta di elaborare la sofferenza e di resistere? Noi riteniamo che questa sia una domanda che abbia solo una risposta ed è impossibile elaborare la sofferenza senza collegarla ad altri. E quindi senza conoscenze e senza mediatori per avviare percorsi di conoscenze. Molte volte, anche con le migliori intenzioni, vengono proposte forme di aiuto che confermano l’individualismo di massa: stare allegri individualmente e tutti insieme, ad esempio.

Più volte abbiamo constatato come sia veramente difficile trasferire, e quindi comprendere davvero, il dolore fisico che un soggetto ha; per quanto si possa esprimere solidarietà il dolore fisico di un soggetto non viene comunicato in quanto tale ma viene trasmesso come elaborazione nel linguaggio. E questa è la ragione per cui anche chi ha un dolore fisico ha bisogno di poterlo mettere in un’altra forma, cioè trasfigurare in un linguaggio. Il linguaggio non è una comunicazione senza regole; è quindi motivo di sofferenza maggiore il non riuscire ad esprimere secondo delle argomentazioni codificate. Questa è la grande sofferenza di chi, ad esempio, è colpito da un ictus ed è nell’impossibilità di utilizzare la lingua che ha usato fino a poco tempo prima personalmente; però la può utilizzare con la lingua degli

## « Le emozioni precedono la parola

altri, che parlano e scrivono. È l'interesse che verificiamo: il vedere quanta gioia possa esserci nel volto di chi, non riuscendo più ad esprimere le proprie parole, si riflette e attinge senso nelle parole di chi gli parla. Se cerchiamo di rompere la contingenza dell'assistenzialismo, che obbliga a vivere tutto in presenza e nel momento presente, capiamo la fondamentale utilità di libri che parlano da un altrove che allarga lo spazio.

Pensiamo che chi gli parla o scrive, chi ha parlato e scritto, non usi il parametro infantile che la sua età non permetterebbe. L'utilizzo di terminologie, modalità di comunicazione volutamente infantili, non si riferisce a chi cresce. Come accade quando vi sono persone assolutamente in buona fede che fanno assistenza a chi ne ha bisogno senza conoscere l'altro e quindi fissando la sua vita unicamente sul momento della sua incapacità, mentre coloro che già conoscono possono riprendere argomenti che sanno essere interessanti per il soggetto che, ad esempio, ha subito un ictus.

Vi è la possibilità, verificabile, di attingere nelle parole di altri il proprio linguaggio non fissato nelle incapacità. Questo è l'elemento interessante che abbiamo più volte osservato.

È un elemento che si può trasferire in tutte le situazioni, anche in chi sta crescendo e non ha unicamente il patrimonio che ha già conquistato ma soprattutto la voglia di acquisire nuovo patrimonio. Ed è su questo che si fonda la possibilità che anche un soggetto giovane che abbia una grande sofferenza viva la sofferenza anche – non esclusivamente ma anche – come scoperta cognitiva e sociocostruttiva.

Su questo c'è da riprendere considerazioni già accennate, ragionando ancora una volta per non ritenere che questa espressione – scoperta cognitiva e sociocostruttiva – sia riducibile a una trasmissione di informazioni. È un percorso

cognitivo e costruttivo. Va collegato alla percezione del soggetto e agli adattamenti che il percorso cognitivo esige da parte del soggetto stesso, per essere parte di una storia cui affluiscono tanti soggetti. Solo con una piccola parte possiamo andare “naturalmente” d'accordo; per la grande maggioranza, abbiamo bisogno di elaborazioni, mediazioni, adattamenti reciproci.

Facciamo degli esempi di variabili: vi può essere un soggetto nei confronti del quale è sufficiente l'informazione di tipo tecnico, per cui dire a un bambino o a una bambina che soffre di una leucemia può essere anche sufficiente per informare e fare in modo che quella informazione entri nell'altrui condizione cognitiva e costruttiva.

È raro; molto più plausibile è l'immaginare che la situazione 'leucemia' possa essere trasmessa attraverso una metafora. L'esperienza diretta ha fatto più volte fare riferimento a una immaginaria isola 'leucemia' in cui il soggetto è sbarcato e di cui bisogna conoscere un po' meglio la conformazione e sapere se il soggetto è appena sbarcato, è sbarcato da tempo, sta vivendo al centro dell'isola oppure è sulla spiaggia e per ripartire. La metafora aiuta a sistemare in una struttura simbolica informazioni tecniche che altrimenti potrebbero essere troppo spoglie e non collocarsi nel percorso cognitivo di un soggetto.

Ma vi è anche la possibilità che non vi sia una immediata somministrazione della notizia 'leucemia' ma che si permetta a questa notizia di collocarsi su uno sfondo, un'impalcatura che è la conoscenza della struttura sanitaria: dove siamo, come stiamo vivendo queste giornate, come è organizzata una struttura sanitaria, chi ci lavora, che compiti ha, e questo espresso in termini tali che permetta a quel soggetto – bambino o bambina – di collocarsi, di situarsi nella

situazione in cui sta vivendo delle giornate, e in cui forse dovrà vivere molte giornate della sua vita.

La situazione, quindi, è esattamente opposta a chi fa vivere questa situazione nella totale assenza di informazione dell'organizzazione stessa. In questo senso ci permettiamo di essere non polemici, perché non è questa la ragione, ma di valutare come relativamente importante una certa tendenza che è quella di pensare che bambini e bambine che siano in ospedale, devono non vivere l'ospedale, ma vivere il più possibile in una situazione ludica trasformando l'ospedale in una sala giochi, in una situazione in cui vi sono travestimenti.

Non stiamo criticando le ottime realizzazioni dei clown in ospedale, stiamo dicendo che questo può essere un elemento che non va confuso con la necessità di far capire che in ospedale quel bambino, quella bambina, c'è, e che deve anche conoscere la situazione in cui è perché quella conoscenza può permettere di sviluppare quel percorso cognitivo che riteniamo sia importante per dare degli elementi di benessere sociale, ovvero per alimentare una capacità di resistenza e di alleanza terapeutica.

Molte volte anche medici che sono scettici nei confronti di quello che stiamo adesso percorrendo come ragionamento, si accorgono – e quindi poi riconoscono – che una maggiore conoscenza della propria situazione permette ad un soggetto di essere molto più efficacemente di aiuto alla cura stessa. E allora capiamo anche che il termine “cura” acquista un significato più ampio che non è unicamente la cura farmacologica, medica, ma è anche un prendersi cura, è la nota espressione che spesso dobbiamo dire – con termini non della nostra lingua – per far capire che non vi è una riduzione ad una componente puramente tecnico-professionale ma vi è anche un'implicazione molto forte negli aspetti cognitivi e costruttivi che sono anche emotivi, questo dovrebbe essere abbastanza chiaro.

Il linguaggio – abbiamo già detto speriamo in maniera convincente che in questo comprendiamo i libri – ha una grande rilevanza: come dialogo a cui si attinge non potendo foneticamente esercitarlo. È il caso, come abbiamo visto, dell'ictus che rende afoni o che rende difficile la favella ma

è anche il caso di bambini e bambine che, crescendo, non hanno già acquisito quel patrimonio linguistico ma lo esplorano come succede a chiunque sta crescendo con il desiderio di imparare, di appassionarsi ad un percorso non ancora fatto, sconosciuto, e di farlo avendo come punti di riferimento delle guide e non avventurandosi in una situazione spaventosa perché priva di punti di riferimento.

Se questa è la situazione per chi ha una sofferenza da malattia, da trauma, pensiamo invece a chi non ha questo tipo di sofferenza. Non ha una sofferenza ma ha limiti. È il caso della disabilità: una persona con disabilità ha bisogno di vivere una situazione di storia sociale. Conosce la disabilità, in maniera diretta, quindi non forse come conoscenza intellettuale ma come conoscenza esperienziale, sa ha dei limiti ed ha bisogno di conoscere per superare questi limiti non con le sue sole forze ma con quelle degli altri.

Anche chi ha una disabilità può vivere rispecchiandosi nelle parole degli altri. Se vi sono disabilità che impediscono un'espressione della favella libera e completa, chi vive l'impedimento potrebbe esprimere le emozioni in rapporto a quello che l'altro può esprimere nelle parole. Lo studio delle emozioni ha una grande capacità di sviluppo – oggi dimostrata dagli studi di Damasco (1995; 1994) ma a suo tempo, nell'altro secolo, con l'importantissima riflessione fatta da William James e in parte anche da Darwin – è diventato un elemento importante delle neuroscienze.

Le emozioni precedono la parola; e abbiamo l'attesa che dalle emozioni nasca la parola. Chi ha una disabilità, con un impedimento permanente, deve a volte fare i conti con chi ha un atteggiamento basato sul pregiudizio che, senza la possibilità di espressione delle emozioni, non vi sia né linguaggio né intelligenza. È quello che a volte sentiamo dire equiparando la comunicazione al linguaggio. La comunicazione delle emozioni non è il linguaggio. Può essere importante in quanto può rispecchiare e permettere in qualche modo l'utilizzazione del linguaggio dell'altro attraverso l'espressione. Non ci si può fermare lì. E infatti l'accesso al linguaggio, e ai libri, è più pieno grazie agli ausili ed ai “codici vicarianti”.