

LE MUSE DI IPPOCRATE
STUDI D'INTERSEZIONE TRA LETTERATURA,
SCIENZA E MEDICINA

3

Descrizione

La collana accoglie monografie e volumi collettanei che indaghino le interazioni tra letteratura, scienza e medicina.

Direttrice di collana

Daniela De Liso

Comitato scientifico

Giancarlo Alfano, Stefano Carrai, Michele Cometa, Daniela De Liso,
Andrea Manganaro, Valeria Merola, Anna Tylusinska Kowalska,
Sebastiano Valerio, Marco Veglia.

I testi pubblicati nella collana sono sottoposti a un processo *peer review* che ne attesta la validità scientifica.

OLTRE IL LIMITE. LETTERATURA E DISABILITÀ

a cura di

Daniela De Liso, Valeria Merola,
Federica Millefiorini, Fabio Pierangeli

PAOLO 
LOFFREDO

*Il volume è pubblicato con il contributo dell'Università
degli Studi Federico II di Napoli, dell'Università Cattolica di Milano,
dell'Università degli Studi dell'Aquila.*

Proprietà letteraria riservata

Impaginazione: Graphic Olisterno - Portici (Napoli)

Stampa: Grafica Elettronica srl - Napoli


ISSN 2704-9485

ISBN 978-88-32193-82-4

PAOLO
LOFFREDO



© 2022 by Paolo Loffredo Editore srl

80128 Napoli, via Ugo Palermo, 6 - paololoffredoeditore@gmail.com 

www.loffredoeditore.com

INDICE

Premessa. <i>Disabilità, equità e inclusione</i> Luigi D'Alonzo	p.	7
<i>Introduzione</i> Federica Millefiorini	»	11
<i>Deformità e monstra nel Cunto de li Cunti di G. B. Basile</i> Daniela De Liso	»	21
<i>«Sventurato e misero semiante»: difetti e menomazioni nella Tersicore di Alessandro Adimari</i> Valeria Merola	»	31
<i>«Le cose mutole parlano». Elementi di comunicazione inclusiva in Emanuele Tesaurò</i> Maicol Cutrì	»	47
<i>«Non sono un non vedente. Sono un cieco». Figure di cecità nella narrativa italiana tra Ottocento e oggi</i> Ermanno Paccagnini	»	61
<i>Imperfezione e virtù nei personaggi di Ippolito Nievo</i> Fabio Pierangeli	»	81
<i>La Volpe «zoppa» e il Gatto «cieco». Le insidie della disabilità nelle Avventure di Pinocchio</i> Paola Ponti	»	95
<i>L'esperienza della disabilità e dello stigma nel Cielo è rosso di Giuseppe Berto</i> Paola Culicelli	»	111

<i>Pier Paolo Pasolini scrive a Cesare Padovani, giovane poeta paraplegico. Perché?</i>	
Carla Boroni	p. 119
<i>Il broglio metafisico: lacci del pensiero, urgenze della volontà nella città invisibile del Cottolengo</i>	
Monica Bisi.	» 131
<i>Dalla "forma-deforme" alla disabilità. Quando si diceva "mongoloide": Il padrone di Goffredo Parise</i>	
Antonio R. Daniele.	» 145
<i>Chiocciola e non gallina: la rappresentazione della disabilità ne La lunga vita di Marianna Ucrìa di Dacia Maraini</i>	
Sara Lorenzetti	» 159
<i>Giuseppe Pontiggia di fronte alla disabilità «modificando l'immagine della norma»</i>	
Federica Millefiorini	» 173
<i>Indagini geologiche sui versi di Franca Grisoni per l'autismo</i>	
Elena Maiolini	» 191
<i>Gli effetti indesiderati: il racconto del morbo di Parkinson in letteratura</i>	
Maria Panetta	» 211
<i>Bibliografia ragionata. Un percorso tra letteratura e disabilità</i>	
Maria Di Maro	» 227
<i>Indice dei nomi</i>	» 239

PREMESSA DISABILITÀ, EQUITÀ E INCLUSIONE

LUIGI D'ALONZO*

Il grado di civiltà di un popolo si misura da come si rispettano e si aiutano le persone più fragili. Non è un caso, infatti, che all'articolo 3 della nostra Costituzione si affermi che «Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese».

Avere ben presente questo significa riconoscere il diritto degli altri, operare e scegliere di agire rispettando non solo il principio di uguaglianza, imprescindibile e foriero di conseguenze etiche e morali decisive ed essenziali per il progresso dell'umanità, ma soprattutto il principio di equità. Quel principio che in campo civile, sociale ed educativo si ammanta di un significato valoriale incommensurabile se riferito alle persone con problemi. L'equità in educazione ed in campo sociale si traduce in pensieri, scelte e azioni dedicati proprio a coloro che non ce la fanno, che manifestano problemi, difficoltà; l'equità esige uno sguardo ampio, capace di valutare e di considerare le differenze, e creatività come capacità di ideare percorsi diversi e offrire attività specifiche affinché ognuno abbia ciò di cui ha bisogno considerando le sue prerogative, le sue caratteristiche e le opportunità a disposizione. Se parliamo poi, come in questo

* Ordinario di Pedagogia speciale - Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano. Presidente della SIPeS (Società italiana di Pedagogia speciale).

interessantissimo libro, di disabilità, il principio di equità è il fondamento capace di sorreggere l'azione sociale, educativa e politica nei confronti di persone che presentano deficit a livello intellettuale, sensoriale e motorio. Non è possibile tollerare una società incapace di rispettare i diritti fondamentali di ogni uomo. «Tutti gli esseri umani nascono liberi ed uguali nella dignità e nei diritti» afferma la Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo del 1948, ma questa asserzione merita di essere continuamente confermata e salvaguardata in nome del diritto alla vita e a sostegno di ogni esistenza, anche di quelle che possono sembrare difficili in partenza, ma che se ben condotte e sorrette da azioni educative e riabilitative corrette possono trovare compimento, significatività e ricchezza di risultati. Il riconoscimento dell'esistenza difficile dovuta alla disabilità si è affermato di pari passo con la maturazione del principio di equità, grazie al quale si è potuto comprendere che anche la persona con problemi ha i suoi diritti ma che per esercitarli pienamente ha bisogno, a differenza degli altri, di più impegno, di più competenze, di più aiuti.

Il cammino dell'inclusione in Italia ha avuto una gestazione lunga, difficile e a volte priva dei necessari apporti istituzionali, ma ha portato negli ultimi cinquant'anni a riconoscere alle persone con disabilità i diritti degli altri cittadini: il diritto all'istruzione, il diritto di cittadinanza, il diritto al lavoro.

Il diritto all'istruzione e all'inclusione, prima di tutto. Questo diritto ha permesso alla persona con deficit di essere accolta nelle scuole comuni. Con la legge n. 517 del 4 ottobre 1977 in Italia si è finalmente riconosciuto il bisogno dei soggetti con disabilità di essere accolti nelle scuole comuni e di essere trattati come tutti gli altri alunni. Il cammino dell'inclusione non è stato semplice, bensì è passato attraverso diverse fasi. Una prima, iniziale, di inserimento, quando la scuola italiana si trovò ad accogliere al suo interno e nelle classi comuni i soggetti con disabilità. La scuola non era preparata a questo evento: l'incompetenza fece sì che molti percorsi educativi ideati per gli allievi con disabilità si riducessero alla stesura di piani didattici volti semplicemente alla ricerca di una generica socializzazione, in cui le esperienze didattiche specifiche venivano gestite al di fuori della classe. Da una tappa iniziale d'inserimento si passò, con gli anni '80, ad una nuova fase di consapevolezza integrativa. La proposta educativo-didattica fece un salto di qualità, la presenza del soggetto con disabilità non ebbe più come obiettivo principale la semplice socializzazione, ma si intravidero le vere mete: il superamento dell'inserimento per una piena integrazione, lo sviluppo completo della persona, l'individuazione dei bisogni specifici. Pur scostandosi a fatica dalle consuete proposte formative, la scuola italiana

incominciò a comprendere la necessità che questi soggetti vivessero esperienze didattiche integrate e di gruppo. Iniziò anche quella collaborazione fra scuola e servizi socio-sanitari territoriali, che avrà grande peso nella promulgazione della legge 104 del 1992. Con tale atto legislativo, infatti, inizia una terza fase che è lecito denominare “fase dell’attenzione inclusiva”. Finalmente l’allievo con disabilità trova nel mondo scolastico un’autentica attenzione formativa. La scuola e gli insegnanti iniziano ad essere veramente preparati ad accogliere soggetti anche con grandi bisogni. Le competenze degli operatori scolastici, dirigenti e docenti, favoriscono la programmazione di azioni formative significative idonee ed impostate sulle vere necessità degli allievi disabili, l’integrazione con i coetanei normodotati viene considerata e diventa una sollecitazione ulteriore per ideare azioni educative innovative. Iniziano e si incrementano i contatti con gli specialisti che seguono il disabile in campo socio-sanitario, viene perseguita l’unitarietà di intenti fra azione formativa e riabilitativa prevista dalla legge 104. Le esperienze inclusive a scuola, poi, promuovono in tutta la società italiana la consapevolezza che anche la persona con disabilità ha bisogno di attenzioni ed opportunità sociali e lavorative. Iniziano le esperienze di inserimento professionale extrascolastico, sia nel mondo del lavoro sia nel sociale. Vengono riconosciuti il diritto al lavoro ed il diritto a vivere una vita sociale extra familiare dignitosa. Nascono i corsi di formazione professionale anche per i disabili e le prime iniziative di inserimento lavorativo, fino ad arrivare ai nostri giorni con un’esperienza inclusiva alle spalle che ha già 50 anni e che permette di vedere il futuro delle persone con disabilità in modo positivo, nonostante gli ostacoli ancora presenti un mondo difficile e complesso come quello attuale.

La cultura che si respira in una società è determinante per promuovere nei suoi cittadini itinerari umani, formativi e professionali idonei, capaci di incrementare in tutti quell’umanità che palpita in ogni soggetto. Più questa cultura è presente e diffusa, più essa può supportare ed indirizzare il retto cammino delle persone che sono oggetto degli interessi e degli interventi in educazione speciale.

D’altronde i progressi in campo educativo avvengono solo in contesti culturali capaci di rispettare, comprendere e dare risposte di valore alle necessità dei cittadini. La cultura porta conoscenza, capacità critica, rispetto, comprensione e solo nell’ambito culturale si possono maturare il sostegno e la programmazione di interventi speciali di valore.

Una cultura sociale fondata sul rispetto della dignità altrui ha bisogno spesso, però, di essere sollecitata e sfidata per poter effettuare un salto di qualità.

Ogni libro che si occupa di persone con deficit assume pertanto grande rilevanza, ogni ricerca che si pone come obiettivo di comprendere meglio la situazione di questi soggetti al fine di promuovere una cura competente diventa qualcosa di straordinario perché si favorisce la rimozione degli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti. Abbiamo bisogno che professionisti seri pubblicino libri e articoli sulle questioni nodali della disabilità e questo volume rappresenta un'interessantissima finestra sulla letteratura, fonte di grande promozione umana e culturale in ogni epoca, ma soprattutto ragione di riflessione e di diffusione di idee e di valori positivi indispensabili per "diventare più uomini e più donne", nonostante i problemi, la fatica e il dolore.

INTRODUZIONE

In un racconto di fantascienza, incluso da Isaac Asimov in *Storie di giovani alieni*, una strana astronave, con funzione di zoo, vaga tra i pianeti per mostrare ogni anno incredibili creature provenienti da diverse zone della Galassia. Un giorno il Professor Hugo fa atterrare sulla terra la sua astronave con i rarissimi e semisconosciuti ragni-cavalli di Kaan e gli abitanti di Chicago sono entusiasti di poterli ammirare per alcune ore, dietro pagamento di un biglietto. Per i terrestri, i ragni-cavalli sono i più affascinanti esseri tra quelli che hanno potuto osservare grazie allo zoo interplanetario del Professor Hugo. Scaduto il tempo a disposizione, questi riparte e riconduce l'astronave sul pianeta Kaan, dove i ragni-cavalli accolgono i loro congiunti che fanno ritorno da un viaggio su quello strano pianeta chiamato Terra, sul quale abitano insolite creature che indossano abiti sulla pelle e camminano su due zampe. Per i ragni-cavalli, i terrestri sono i più curiosi esseri tra quelli che hanno potuto visitare pagando un biglietto al Professor Hugo.

Questo racconto di Edward D. Hoch fa riflettere sul rapporto con l'altro, col diverso: con la sua prospettiva straniata, esso induce a chiedersi chi sia il normale e chi il diverso, in un gioco di specchi per il quale ognuno crede di corrispondere a una norma e di vedere la stranezza e la diversità nell'altro da sé¹.

Il diverso da sempre suscita in noi un sentimento ambivalente, di attrazione e repulsione, di curiosità e di paura, ed è quanto avviene anche nei confronti della persona con disabilità, la cui presenza sin dai tempi più remoti ha indotto l'uomo a interpellarsi sulla propria natura, su identità e alterità, «sul confine tra umano e non umano, tra normale e anormale, tra vita e morte»². La que-

¹ Edward D. Hoch, *Zoo*, in *Storie di giovani alieni*, a cura di Isaac Asimov, trad. di Ilva Tron, Milano, Mondadori, 1989.

² Matteo Schianchi, *Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Roma, Carocci, 2012, p. 12.

stione della menomazione e della disabilità attraverso gli inconsci individuali e l'immaginario collettivo, le paure e le rimozioni di varie classi sociali, e ha portato spesso le diverse società nel corso della storia ad allontanare e relegare ai margini le persone con disabilità, o viceversa, ma meno frequentemente, a includerle nel consesso sociale, attribuendo loro un ruolo e un 'senso'.

Oggi, nella società dominata dal progresso scientifico e tecnologico, che ha dato l'illusione di poter garantire a molti una vita lunga, energica, sana ed efficiente, accompagnata da un pervasivo mito giovanilistico e da un serpeggiante culto della perfezione, si impone a maggior ragione una riflessione sul senso delle fragilità e dell'imperfezione umane. Mentre le mutate condizioni di vita, le conoscenze mediche e le tecnologie permettono a un numero crescente di persone di convivere con la malattia, la disabilità e la senescenza, appare necessario cambiare il punto di vista e misurarsi con le esperienze di sofferenza, dolore, menomazione fisica e mentale, «perdita delle qualità che ogni giorno esaltiamo come unico senso della perfezione stessa»³. Come spiega Adriano Pessina, mettere al centro l'uomo, «considerato nella sua originaria dipendenza da altro da sé, permette una rilettura dell'intera condizione umana e della nozione stessa di persona»⁴ e della sua dignità.

A una simile riflessione partecipa (a buon diritto) anche la letteratura, per la sua capacità di raccontare l'esperienza umana, in quanto l'uomo da sempre riferisce ciò che vive in forme letterarie; la parola poi, in particolare quella narrativa o poetica, non solo e non tanto 'esprime' l'esperienza che il soggetto compie della realtà, ma interviene nella 'costituzione' stessa di tale esperienza, perché mentre il soggetto la racconta, la capisce più a fondo, la interiorizza, la rielabora⁵.

In una cultura come quella odierna, nella quale il concetto di esperire viene spesso ridotto alla sola dimensione sensoriale, il testo letterario ha la capacità di rimettere al centro l'uomo, con le sue fragilità, e l'esperienza umana, in tutte le sue forme. Una vasta gamma di pubblicazioni, alcune nate con ambizioni letterarie, altre autobiografiche o occasionali, rientra in quella che possiamo definire 'letteratura della disabilità', che conta illustri precedenti nella tradizio-

³ Adriano Pessina, *Paradoxa. Una premessa*, in *Paradoxa. Etica della condizione umana*, a cura di Idem, Milano, Vita e Pensiero, 2011, p. 8.

⁴ *Ibidem*.

⁵ Si veda Silvano Petrosino, *Il magnifico segno. Comunicazione, esperienza, narrazione*, Ciniello Balsamo, San Paolo, 2015.

ne letteraria italiana e non solo, e che ha avuto un vistoso sviluppo nella produzione editoriale degli ultimi anni, in particolare del periodo a cavallo tra vecchio e nuovo Millennio. La 'letteratura della disabilità' abbraccia tanto opere 'sulla' disabilità, in cui vengono descritti personaggi letterari che convivono con una menomazione, quanto opere che potremmo dire nascono 'dalla' e 'nella' disabilità, scritte da chi ne fa esperienza diretta o indiretta. Sempre più spesso a scrivere sono infatti le persone con fragilità o i loro familiari, ossia coloro che maggiormente si fanno carico della cura e dell'assistenza.

Gli autori con disabilità, scrivendo del confronto col limite, sia esso fisico, sensoriale, intellettuale o psichico, hanno la possibilità di raccontarsi, prima ancora di raccontare agli altri, per capire il senso di tale esperienza; da questo punto di vista, la scrittura ha innegabilmente una funzione auto-educativa e cognitiva. D'altro canto, poiché la letteratura ha da sempre anche una funzione sociale, molti scrittori si assumono il compito di sensibilizzare l'opinione pubblica, di raccontare agli altri affinché siano più attenti ai problemi dei più fragili.

In questo senso, l'espressione 'letteratura della disabilità', che ad alcuni potrebbe parere ghehettizzante e sminuente, in nome dell'idea che la letteratura tutta si imponga per le qualità estetiche, indipendentemente dalle classificazioni o partizioni tematiche, deve piuttosto essere vista come un'opportunità – se è vero che *nomina sunt rerum* – per far essere, rendere presente, reale e 'concreta' a un tempo la questione della fragilità umana e la letteratura che ne parla e per richiamare l'attenzione dei lettori su una realtà ancora troppo spesso ignorata. Non si tratta insomma di un'etichetta vuota, ma di un modo per dare corpo e voce, sostanza e visibilità, e dunque esistenza a un concetto e alla realtà che vi è sottesa, e richiamare le coscienze a una riflessione intorno a essa, a partire da un *corpus* multiforme di opere letterarie.

Da queste considerazioni e dalla collaborazione tra italianisti di vari atenei italiani (Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, Università degli Studi di Roma Tor Vergata, Università degli Studi Federico II di Napoli e Università degli Studi dell'Aquila) è nata l'idea di realizzare un volume miscelaneo, che metta al centro il nesso tra letteratura e disabilità.

Il primo problema che si pone è quello di definire la disabilità, un concetto piuttosto recente e che ha provocato confusioni, differenti interpretazioni a seconda delle aree geografiche e dei periodi storici, fino alla sua stabilizzazione nel 2001, quando l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha pubblicato l'ICF (*International classification of functioning, disability and health*), ossia la *Classi-*

ficazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute, fondata su un modello della disabilità bio-psico-sociale, e non più puramente medico, e foriera di importanti cambiamenti a livello culturale. Alla luce dell'ICF, la disabilità viene definita come la relazione tra la condizione di salute di una persona e le diverse barriere ambientali⁶. In tal modo si sottolinea come lo svantaggio sia condizionato dal contesto, personale, familiare e sociale, in cui la persona con menomazione vive; per tale via, risulta evidente come la distinzione tra 'normali' e 'disabili' sia priva di significato ed errata, «dal momento che è *normale* che una persona possa trovarsi, nell'arco della sua vita, nella condizione di disabilità»⁷.

Superata quindi l'idea che sia possibile definire sociologicamente l'uomo normale, va sgombrato il campo da un altro equivoco, ossia l'equazione tra disabilità e malattia, che non ha ragion d'essere in quanto – come spiega Matilde Leonardi – alcune persone con disabilità hanno una determinata condizione di salute non a seguito di una patologia, ma per cause accidentali (incidenti stradali, in mare, sulla neve...). Al contrario, si tende a non considerare i malati come persone con disabilità a causa dell'accezione negativa del termine⁸.

Resta infine da sottolineare che disabilità è una parola del presente che non esisteva in epoche passate⁹, è un concetto posteriore rispetto a buona parte della produzione letteraria presa in esame in questo volume. Pertanto, l'applicazione *ex post* del termine può sembrare anacronistica, ma deve essere intesa come filtro attraverso il quale guardare alla menomazione e alla diversità corporea così come sono state recepite e descritte nella storia della letteratura italiana di tutti i tempi.

Grazie a tale particolare approccio, sarà possibile fornire, almeno in forma embrionale, un primo quadro generale e diacronico dei modi di concepire e vivere la disabilità. La ricostruzione storica di alcuni dei principali cambiamenti di prospettiva prende avvio, in questo libro, dal Seicento e si spinge fino agli anni a noi contemporanei.

⁶ ICF. *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, nota introduttiva all'ed. italiana di Matilde Leonardi, Trento, Erikson, 2001.

⁷ Matilde Leonardi, *Nuovi paradigmi nella definizione di salute e disabilità. La classificazione ICF e la Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità*, in *Paradoxa. Etica della condizione umana*, cit., p. 31.

⁸ *Ivi*, pp. 31-32.

⁹ Matteo Schianchi, *Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, cit., p. 17.

La storia della disabilità può essere seguita in filigrana scorrendo l'indice: così si può osservare che *Lo Cunto de li Cunti* di Giovan Battista Basile, libro di fiabe in dialetto napoletano, pubblicato postumo tra il 1634 e il 1636, pone di fronte a una serie di deformità che sono accettate in quanto contribuiscono a costruire il gusto del meraviglioso tipico del barocco (si veda il saggio di Daniela De Liso); negli stessi anni, nella *Tersicore* (1637) di Alessandro Adimari (esaminata da Valeria Merola) la carrellata di donne belle ma con menomazioni fisiche risponde non a un desiderio di descrizione realistica, bensì al gusto del paradossale, e le varie forme di disabilità sono non limitazioni, bensì segni tangibili di eccezionalità e superiorità. Sempre nel Seicento, Emanuele Tesaurò si interessa, dal punto di vista teorico e pratico, dei problemi d'istruzione dei sordomuti, sia perché è precettore di Emanuele Filiberto di Savoia Carignano (che è tale dalla nascita) sia perché intende realizzare una comunicazione inclusiva, che fa tesoro dell'attenzione per l'elemento visivo tipica della cultura del secolo (Maicol Cutri).

Nell'arco cronologico preso in considerazione non trova rappresentazione il Settecento, ma tale lacuna ci offre il destro per ricordare che in un ambito come questo, nuovo e di confine, la ricerca procede per gradi successivi di approfondimento o, se vogliamo, per carotaggi, che apriranno la strada ad altri e più ampi studi.

Se per il secolo XVII presentiamo i tre sondaggi su singoli autori sopra citati, per quanto riguarda il XIX Ermanno Paccagnini ci offre una sorta di storia nella storia, giacché traccia una carrellata di figure della cecità nella narrativa italiana dell'Ottocento, spingendosi fino all'oggi, e chiudendo con le *Conversioni su Tiresia* di Andrea Camilleri, che riprendono la mitologica ed emblematica figura del cieco dagli occhi, che però, secondo un ben noto meccanismo compensativo, ha il dono della preveggenza.

Provando ad avere uno sguardo lungo e antiveggente, non si può non riflettere sulle future prospettive di ricerca che si aprono a chi voglia studiare la letteratura della disabilità. In questo volume miscelaneo (che speriamo sia in qualche misura pionieristico) si possono già osservare vari approcci di ricerca, che spaziano dall'analisi di un testo esemplare, come le *Avventure di Pinocchio* (qui oggetto della disamina di Paola Ponti, che si concentra sulle figure della Volpe zoppa e del Gatto cieco, le quali dapprima fingono strumentalmente la disabilità e poi, quando sono davvero menomate, non vengono soccorse dall'ormai cresciuto Pinocchio), a un'indagine sull'autore, come quella condotta da Fabio Pierangeli, che focalizza l'attenzione su *Imperfezioni e virtù nei*

personaggi di Ippolito Nievo, per arrivare a un taglio diacronico su una singola tipologia di disabilità, come nel citato saggio di Paccagnini.

In effetti, oltre alla ricostruzione storica delle immagini della disabilità, che potrebbe valersi anche di lavori di scavo su testi inediti e rari (in questo volume si può vedere il caso delle poco note lettere di Pier Paolo Pasolini al giovane poeta paraplegico Cesare Padovani, commentate da Carla Boroni), agli studiosi si aprono altre piste di ricerca e vari approcci possibili. Alcune delle prospettive di studio, che sono state tentate prevalentemente in area anglofona, sono presentate sinteticamente nella *Bibliografia ragionata. Un percorso tra letteratura e disabilità*, approntata da Maria Di Maro, che dà contezza della pluralità di approcci dei *Disability Studies*, un campo d'indagine interdisciplinare, che coinvolge letteratura, storia, sociologia, antropologia, educazione, medicina e diritto, sebbene abbia lasciato a volte in secondo piano gli studi letterari. Particolarmente interessante è la teoria narrativa proposta da David T. Mitchell e Sharon L. Snyder, che non considerano la disabilità in prospettiva storica, ma come situazione scatenante, che origina lo *storytelling*, e quindi prendono in esame alcuni momenti chiave nei quali la disabilità è stata impiegata come dispositivo descrittivo nella letteratura e nel cinema¹⁰.

In questo libro non si è adottata una partizione dettagliata per tipologia di disabilità, ma ci si è concentrati sulla disabilità sensoriale e motoria, perché la cosiddetta follia è stata maggiormente studiata in passato, mentre nella letteratura contemporanea vi è attenzione crescente non solo e non tanto per i problemi psichiatrici e cognitivi, ma per i limiti fisici, motori e sensoriali, proprio in concomitanza con quel progresso medico e tecnologico di cui si diceva all'inizio e che ha consentito un allungamento delle prospettive di vita e anche delle speranze di sopravvivenza in condizioni di disabilità o fragilità.

Ci si rende conto tuttavia che non sempre le catalogazioni, pur a maglie larghe, sono facili da applicare, sia perché in alcuni casi ciò richiederebbe competenze mediche che possono far difetto a chi pratici i testi letterari più del bastone di Esculapio, sia perché – a un livello più profondo della riflessione – non può sfuggire quanto sia difficile porre confini netti tra mente e corpo, quanto ogni limite fisico abbia delle risonanze a livello psichico e, specularmente, ogni *deficit* neuropsichiatrico e cognitivo abbia una conseguenza e un'evidenza sul piano corporeo e motorio.

¹⁰ David T. Mitchell e Sharon L. Snyder, *Narrative Prosthesis: Disability and the Dependencies of Discourse*, Ann Arbor, University of Michigan Press, 2014².

Questo aspetto risulta evidente pensando all'autismo (meglio definito come disturbo dello spettro autistico), che è un quadro sindromico ancora oggetto di molti studi volti a chiarirne l'eziologia e al centro della preoccupazione e della cura di educatori e pedagogisti: in questo disturbo del neurosviluppo, sono coinvolti il linguaggio, la comunicazione verbale e non, l'interazione sociale, ma sono presenti anche ripercussioni come ipersensibilizzazione nei confronti dei rumori, comportamenti ripetitivi e movimenti del corpo stereotipati (quali il dondolio). Per queste ragioni l'autismo non poteva rimanere estraneo all'interesse dei letterati e neppure poteva essere escluso dal nostro volume, nel quale trova spazio il saggio di Elena Maiolini sul recentissimo libro *Il filo srotolato. Autismo tra fotografia e poesia*, che fa entrare nella difficile realtà dell'autismo attraverso le parole della poetessa Franca Grisoni e le fotografie di Adriano Treccani¹¹.

Una figura particolare, fragile, marchiata dallo stigma, e forse autistica (sebbene a quell'altezza cronologica non ancora definibile così) è Maria, uno dei personaggi del *Cielo è rosso* di Giuseppe Berto (1947), romanzo oggetto del contributo di Paola Culicelli. È sorprendente notare come si intravedano elementi che tornano da un saggio all'altro; così ad esempio, proprio nei due studi di Maiolini e Culicelli, ritroviamo il tema del filo che dovrebbe tenere ancorata o riportare alla realtà la persona che si isola nel suo ordito mentale e negli abissi dell'inconscio. Questa immagine richiama alla memoria quella del ramo d'oro, utilizzata da Carla Gallo Barbisio, quando scrive che chi voglia intraprendere un viaggio oltre i limiti del comprensibile, e quindi anche nel mondo della disabilità, deve portare con sé un ramo tutto d'oro, come Enea, che aveva dovuto tagliare il ramo dorato prima della catabasi nell'Ade¹². Tale immagine archetipica ci ricorda che il rapporto con l'altro da sé comporta sempre un rischio e delle prove da affrontare con coraggio, ma ci fa riflettere anche sul fatto che l'attitudine alla cura implica uno sporgersi, un gettare un appiglio e un bandolo, un entrare delicatamente in relazione senza farsi travolgere dalla disperazione. Solo così, sembrano insegnarci i testi letterari, è possi-

¹¹ Franca Grisoni, Adriano Treccani, *Il filo srotolato. Autismo tra fotografia e poesia*, pref. di Arnaldo Mosca Mondadori, introd. di Elena Maiolini, postfazione di Giorgio Grazioli, Brescia, Scholé-Morcelliana, 2021.

¹² Carla Gallo Barbisio, *Il viaggio*, in *Mi riguarda*, presentazione di Carlo Brutti, Roma, edizioni e/o, 1994, pp. 77-86. Da quel racconto mitologico prende avvio il noto saggio di James George Frazer, *Il ramo d'oro. Studio sulla magia e la religione*, inizialmente pubblicato nel 1890, ora Torino, Bollati Boringhieri, 2012.

bile sopravvivere e reinventare una vita diversa, ma degna, per coloro che altrimenti si chiuderebbero in sé stessi, incapaci di ogni relazione col mondo.

In effetti le opere letterarie, proprio perché, come si diceva in apertura, sanno raccontare l'esperienza umana con una sensibilità particolare e con una forma e uno stile propri, si offrono al lettore quali documenti e stimoli per riflettere su molti temi rilevanti: sul limite umano e la sua accettazione, sul rapporto genitori-figli con disabilità, sull'autonomia, sul rapporto medico-paziente, sulla cura e sull'ironia come risorsa. I contributi ospitati in questo volume a loro volta cercano di far parlare le opere analizzate e far risaltare le tematiche che più toccano la nostra natura umana, che più ci interrogano sulla sofferenza e sulla dignità della persona.

Emerge così che «le persone disabili chiedono prima di tutto di essere riconosciute e poi amate, non chiedono di edulcorare i sentimenti di odio e di rifiuto con la compassione»¹³. Ciò è evidente in opere esemplari come *Nati due volte* di Giuseppe Pontiggia (preso in esame da chi scrive), che si interroga sul confronto tra normalità e diversità, sulle difficoltà di accettazione di un padre, per poi comprendere e concludere che tutto si ricompone in uno sguardo carico d'amore. Nella sua prosa asciutta, misurata e profondamente etica, che a tratti «ferisce per risanare e restituire il lettore alla vita arricchito, più che consolato»¹⁴, l'autore comasco addita l'amore come unica soluzione per stare di fronte alla disabilità, così come i versi della poetessa sirmionese Franca Grisoni individuano, come unica risorsa per colmare la distanza tra noi e chi vive in un rapporto sfavorevole col mondo, l'amore che si tende, che si sporge verso l'altro.

Le persone con disabilità non lottano per diventare normali, ma – come scrive ancora Pontiggia – per diventare sé stessi; e non chiedono pietà. Il rifiuto dell'atteggiamento pietistico infatti è un altro di quei temi che ricorrono in più di un saggio: così scopriamo che Collodi è alieno da ogni compassione nei confronti del Gatto e della Volpe, e anzi smaschera la spregiudicata etica che sta alla base della loro strumentalizzazione e speculazione sulla disabilità; e ancora ne *Il padrone* di Goffredo Parise (scandagliato da Antonio Rosario Daniele) la donna con disabilità – nel lessico del tempo chiamata la 'mongoloide'

¹³ Laura Jarre, Daniela Vandoni, *Introduzione*, in Simone Korff-Sausse, *Da Edipo a Frankenstein. Figure dell'handicap*, trad. di Loredana Mazzotta, Torino, Ananke, 2009, p. 9.

¹⁴ Daniela Marcheschi, *La letteratura in «prima persona» di Giuseppe Pontiggia*, in Giuseppe Pontiggia, *Opere*, a cura e con un saggio introduttivo di Marcheschi, Milano, Mondadori, 2004 («I Meridiani»), p. LX.

– non è oggetto di pietà, ma neppure di un autentico riconoscimento umano, in quanto è meramente funzionale alle esigenze di un'azienda, il vero oggetto d'indagine del romanzo di Parise.

Ciò che invece caratterizza l'essenza umana da salvaguardare è la volontà, oggetto della riflessione di Italo Calvino nel romanzo *La giornata d'uno scrutatore* (esaminato da Monica Bisi), che presenta le meditazioni dello scrutatore Amerigo, interpellato dal confronto con i diversi che si trova davanti nella Casa della Divina Provvidenza (meglio nota come Cottolengo) di Torino.

E ancora, propria di ogni uomo e donna, anche in condizioni di disabilità, è una capacità di compensazione e di rinascita, che vediamo ben descritta nel romanzo di Dacia Maraini *La lunga vita di Marianna Ucria* (preso in esame da Sara Lorenzetti), nel quale la protagonista compensa il suo mutismo, conseguente a una violenza, con l'affinamento degli altri sensi e con particolari, raffinate capacità intuitive e intellettive. La lettura e la scrittura sono per lei una cura e una salvezza, e questo ci riconduce a quella concezione salvifica della narrazione che si intravede anche nel romanzo *Gli effetti indesiderati*, del 2016, in cui Roberta Gentili coraggiosamente racconta il morbo di Parkinson (si veda l'analisi di Maria Panetta), e che in fondo spinge tante persone con disabilità a scrivere, a creare, per rigenerarsi e riconquistare il senso della vita.

La narrazione si configura, per coloro che scrivono, come un momento di autoriflessione, un gesto catartico, apotropaico, come un atto creativo che è terapia e rinascita. Per i lettori, la letteratura si propone come spazio di riflessione sull'esistenza, come attività suscitatrice di domande e portatrice di senso; proprio leggendo i testi letterari, infatti, rimettiamo al centro il racconto dell'esperienza umana, la percezione individuale del dolore e della disabilità e le risorse che ogni persona sa mettere in campo per affrontare la fragilità e la sofferenza.

«La scienza è grossolana, la vita è sottile, ed è per correggere questa distanza che ci interessa la letteratura»: questa frase di Roland Barthes¹⁵ ci ricorda che la medicina ha il dovere di fare diagnosi, ma l'esperienza umana è unica e ricca di sfumature e risonanze che vanno oltre la diagnosi. La letteratura ci sta a cuore perché, attraverso la sua ricerca della verità e della bellezza, può combattere le

¹⁵ Si tratta di una frase pronunciata nella lezione inaugurale della cattedra di Semiologia al Collège de France: Roland Barthes, *Leçon. Texte de la leçon inaugurale prononcée le 7 janvier 1977 au Collège de France*, Paris, Éditions du Seuil, 1978 e, nella traduzione italiana, Roland Barthes, *Leçon*, Roma, Stampa Alternativa Kane, 1979 [senza p., ma p. 10].

schematizzazioni e semplificazioni, e può essere un'alternativa all'isolamento che caratterizza la società attuale e che è stato ulteriormente incentivato dalla pandemia da Covid 19, la quale ha colpito ancor più duramente chi già si trovava in una situazione di svantaggio perché colpito da una disabilità.

FEDERICA MILLEFIORINI