

Autismo e inclusione

Hans S. Reinders - Professore Emerito di Etica, VU University Amsterdam

Abstract:

Nel presente contributo, l'Autore riflette sulla non neutralità del concetto di "inclusione" e sulle sue declinazioni negative. Nella società occidentale, le politiche dedicate hanno infatti cercato di apportare cambiamenti nella posizione giuridica delle persone con disabilità, senza rendersi conto che l'obiettivo dell'eguale cittadinanza presuppone una norma derivata da ciò che i cittadini non disabili accettano come "normale" per se stessi. L'attuazione della parità di diritti non ha dunque portato il cambiamento sociale e culturale atteso, poichè lascia indiscussa l'ideologia di fondo che produce le disuguaglianze. Centrale, nella definizione delle politiche sulla disabilità e all'interno delle comunità ecclesiali, dovrebbe essere invece il ruolo delle narrazioni delle esperienze di persone che vivono questa condizione, portatrici di storie individuali e uniche, da valorizzare attraverso il solo ascolto.

¹Come suggerisce il titolo del saggio, le due nozioni chiave che saranno discusse in questo contributo sono quelle di "autismo" e "inclusione".

Per fornire un contesto alla discussione che verrà avanzata relativamente alla loro connessione, proporrò alcune osservazioni generali su ciascuna di queste due nozioni, invitando il lettore a discernere l'angolazione da cui viene affrontato l'argomento. Se l'inclusione sia una buona cosa per le persone con autismo e, in tal caso, cosa comporti dipenderà da come concettualizziamo entrambe queste nozioni. "Includere" significa semplicemente rendere qualcosa parte, in modo permanente o temporaneo, di un'entità più ampia, a cui prima non apparteneva. Ad esempio, decidere quali numeri dovrebbero essere inclusi in una sequenza numerica dipende dalla logica di tale sequenza. Similmente, scegliere quali carte includere in un gioco di carte dipende dalle regole di quest'ultimo. Inserire un dodicesimo giocatore in una squadra di calcio è un errore perché le regole del gioco fissano il limite a undici calciatori. Includere qualcosa in un'entità più ampia può quindi essere sbagliato, a seconda della cosa che viene inclusa e dello scopo per cui ciò viene fatto.

¹ Il contributo è stato tradotto in italiano da Elisa Rondini.

Per quanto riguarda le persone, la pratica dell'inclusione è solitamente vista come qualcosa di positivo, soprattutto quando si riferisce a una politica volta a fornire pari accesso a beni e servizi a individui che altrimenti potrebbero esserne privati.

Ma nel caso specifico che stiamo trattando, va considerata anche la possibilità negativa; infatti, se l'inclusione di persone che vivono con un disturbo dello spettro autistico sia auspicabile o meno è una questione ancora aperta. Per citare solo una cosa, le persone che vivono con tale condizione non necessariamente traggono beneficio dall'essere incluse in un gruppo di persone con le quali potrebbero avere caratteristiche in comune (ad esempio, uno studente con un autismo grave incluso in una classe con dei coetanei).

Se tale pratica sia una buona cosa dipenderà da molte circostanze riguardanti il perché, il come o il quando viene eseguita. Le mie riflessioni su autismo e inclusione inizieranno a partire da alcune osservazioni introduttive su entrambe queste nozioni, presentate in ordine inverso. Il modo in cui pensiamo all'inclusione, infatti, determinerà ampiamente il significato che potrà avere nella vita delle persone con autismo e delle loro famiglie.

L'argomento proposto sarà affrontato principalmente da un punto di vista teologico e sarà centrato sulla questione dell'inclusione delle persone con autismo nelle comunità ecclesiali, sebbene si tratti di un aspetto rilevante oltre l'ambito circoscritto della chiesa. La ragione per procedere in questo modo è che la pratica di includere le persone emarginate nella Chiesa sembra fuori discussione, data la particolare natura delle comunità ecclesiali. Ma, come vedremo, sono state sollevate serie obiezioni contro queste pratiche, per come sono state sviluppate negli ultimi decenni. Una critica teologica dell'inclusione può quindi essere utile per stabilire come pensarla e comprenderla nel più ampio contesto culturale della società in generale. Considerata la natura di questa Rivista, concluderò con alcune osservazioni su questo contesto più ampio.

“Inclusione”

Negli ultimi tempi il concetto di inclusione sembra aver perso la forza del suo fascino originario. Qualche decennio fa, chiunque avesse familiarità con la posizione marginalizzata delle persone disabili sentiva la spinta verso l'inclusione, ma la sua attrattiva sembra essere diminuita. Ai suoi tempi d'oro – tra gli anni '80 e '90 – un titolo come *From Inclusion to Justice (Dall'inclusione alla giustizia, NdT)* sarebbe stato impensabile²; non a caso, ciò questo titolo suggerisce è che non è più evidente che inclusione e giustizia siano strettamente legate tra loro. Un aspetto decisamente significativo se si pensa alla connessione indissolubile attribuita ai due concetti, almeno per come erano originariamente intesi; non vi era infatti quasi nessun argomento a favore dell'inclusione che non invocasse la nozione di giustizia. L'inclusione delle persone disabili è stata rivendicata

² Raffety, Erin. *From Inclusion to Justice. Disability, Ministry, and Congregational Leadership*. Waco: Baylor University press, 2022.

come una questione di giustizia sociale, tanto che entrambe le nozioni erano percepite come virtualmente coestensive (Rothman & Rothman 1984). L'equazione tra le due era la principale spinta dietro il movimento per i diritti dei disabili, in particolare negli Stati Uniti³. L'inclusione era parte della lotta politica per la giustizia, mentre ottenere giustizia per le persone con disabilità significava lavorare per l'inclusione.

Evidentemente, dato il declino della sua forza originaria, l'inclusione deve essere stata sottoposta ad una critica fondamentale. L'argomentazione principale, come vedremo, è diretta in particolare contro l'interpretazione dell'inclusione quale cambiamento istituzionale, declinazione a cui in questo saggio farò riferimento utilizzando il termine "inclusione", mettendolo tra virgolette.

L'obiettivo dell'inclusione è stato quello di aprire posizioni che in precedenza erano precluse alla maggior parte delle persone con disabilità, come quelle di studente, inquilino, atleta o dipendente, per citarne alcune.

Nella letteratura teologica la tendenza a detronizzare l'"inclusione" come obiettivo delle politiche sulla disabilità ha una storia di più di un decennio, visibile nei lavori di Sharon V. Betcher, Deborah Creamer, Tom Reynolds, John Swinton e nel mio⁴. Il cambiamento di prospettiva, indicato nel saggio di Swinton *From Inclusion to Belonging (Dall'inclusione all'appartenenza, NdT)*, suggerisce che l'"inclusione" come questione di giustizia sociale non è più considerata di fondamentale importanza (Swinton, 2012). Come vedremo, il punto chiave della sua critica è che l'"inclusione" è subordinata allo *status quo* sociale e culturale. Questo implica una prospettiva limitata su ciò che la società deve alle persone con disabilità. Uno dei motivi di questa affermazione è che concentrarsi sull'accesso ai ruoli istituzionali non ha portato il cambiamento promesso, né nella chiesa né nella società. Questa critica deve essere risolta prima di poter affrontare la questione di come pensare all'inclusione nell'ambito dell'autismo.

Prima di continuare, tuttavia, è necessario un avvertimento riguardo alle politiche sulla disabilità nei diversi contesti politici e culturali. Sebbene tali politiche siano cambiate negli ultimi trent'anni, questa tendenza non ha mantenuto lo stesso ritmo in tutte le regioni del mondo. Il fatto è che la spinta verso l'inclusione potrebbe essere in fase di decrescita in alcuni paesi, mentre sta crescendo in altri. Nonostante l'argomento a suo favore abbia respinto il cambiamento in molti paesi occidentali, ve ne sono altri in cui questo è stato molto più lento, o molto diverso. È quindi più che probabile che la critica all'"inclusione" come prospettiva limitata non abbia lo stesso significato in tutti i contesti politici e socioculturali.

Evidenziarne i limiti può essere illuminante in alcuni contesti, ma allo stesso tempo può essere del tutto inutile in altri in cui l'emarginazione delle persone disabili è stata difficile da riconoscere pubblicamente.

³ Cfr. Charlton, 1998; Shapiro, 1993.

⁴ Reinders, 2000, 2008; Betcher, 2007; Creamer, 2008; Reynolds, 2008; Swinton, 2016.

Il punto generale nella critica alle politiche sulla disabilità che mirano all'inclusione è che queste percepiscono le persone con disabilità come cittadini uguali ma anonimi. Singoli individui con una vasta gamma di differenze sono classificati all'interno di un unico gruppo, quello delle "persone disabili". Le politiche sulla disabilità nel mondo occidentale hanno cercato principalmente di ottenere cambiamenti relativi alla posizione giuridica delle persone, concentrandosi quindi su posizioni paritarie rispetto alle quali sono i cittadini non disabili a definire la norma. Anziché ascoltare ciò che le persone con disabilità dicono riguardo alle proprie esperienze, i loro bisogni vengono misurati in base a ciò che "tutti" possono aspettarsi in termini di beni e servizi normalmente forniti. Invece di partire dall'interno delle storie individuali, le politiche sulla disabilità hanno mirato a livellare le differenze tra i cittadini, facendo proprio il valore chiave della società liberale, vale a dire la separazione tra la sfera pubblica e quella privata. L'"inclusione", così intesa, mette acriticamente il cittadino "medio" ma non disabile al centro della scena, per espandere le alternative nella vita delle persone disabili. Cerca di creare pari diritti di accesso per superare le disuguaglianze senza mettere in discussione le fonti da cui queste disuguaglianze derivano. Da qui la critica secondo la quale la nozione di "inclusione" riflette troppo ciò che cerca di lasciarsi alle spalle.

Il movimento per i diritti dei disabili degli anni '80 e '90 è riuscito a chiedere il riconoscimento pubblico dell'emarginazione attraverso la promulgazione di nuove leggi, in particolare nel Regno Unito e negli Stati Uniti. È stata senza dubbio una fase cruciale nello sviluppo delle politiche occidentali sulla disabilità, ma, una volta promulgate queste leggi, non ci è voluto molto per scoprirne i limiti. Il cambiamento previsto nell'interazione sociale e culturale attraverso il quale le persone con disabilità si sarebbero sentite accolte e apprezzate per il loro contributo non si è di fatto verificato. Alla ricerca delle fonti più profonde di emarginazione che non erano state toccate dalla promulgazione legale, i critici si sono concentrati sui modelli socioculturali di rappresentazione e comunicazione. L'enfasi importante, qui, è il passaggio dalla "posizione" alla "relazione".

Questa enfasi è al centro della critica teologica dell'inclusione a cui si è fatto riferimento prima. Il riconoscimento pubblico sotto forma di nuova legislazione non può ottenere gli esiti che potrebbero derivare dal riconoscimento personale sotto forma di nuove relazioni. L'"appartenenza" è diventata la nuova nozione chiave. L'"inclusione" ti dà il diritto ad entrare in uno spazio precedentemente precluso, ma nessuno si allarma quando non ti presenti. Al contrario, l'appartenenza presuppone un impegno diverso. Per appartenere si deve sentire la tua mancanza quando sei assente (Swinton, 2012: 184). L'appartenenza crea comunità, i diritti non necessariamente fanno lo stesso. Come ho già detto in precedenza: i diritti dei disabili aprono le porte agli spazi istituzionali, ma di per sé non aprono i cuori delle persone (Reinders, 2008: 187). Posso rispettare i tuoi diritti, ma i tuoi diritti non mi renderanno tuo amico (ivi, p. 43). Che questa sia una grave limitazione risulterà chiaro quando alle persone con disabilità, in particolare con

disabilità intellettive, verrà chiesto qual è il loro desiderio più grande. Il desiderio più caro di molte persone con disabilità è quello di essere abbracciate e far parte della vita delle persone che scelgono di trascorrere del tempo con loro, di godersi la sua compagnia. Come disse una volta la madre di un giovane con sindrome di Down: “Mio figlio ora ha tutti i diritti che l’ADA (*Americans with Disabilities Act*, NdT) potrebbe garantirgli, ma non ha ancora un amico”⁵. Pur con eccezioni significative, le persone con disabilità di solito non occupano un posto elevato nella scala della considerazione sociale. Molte di loro non sperimentano l’intimità derivante dall’essere scelti dagli altri nelle relazioni personali.

Sebbene le differenze culturali possano indurre le persone a rispondere in modo diverso al bisogno di condividere la propria vita, l’esistenza di tale bisogno è l’assioma del presente articolo. Nessun essere umano nasce da solo, né si sviluppa da solo. Questo ci porta alla mia seconda serie di osservazioni preliminari, che riguarda la nozione di autismo.

Autismo

Come potrebbe dire chiunque abbia familiarità con la letteratura disponibile sul tema, non esiste una caratteristica distintiva dell’autismo. Non solo perché è ufficialmente classificato nel DSM-5 come uno spettro di caratteristiche complesse e intrecciate, ma anche perché la classificazione stessa dell’autismo come disturbo è, in quanto tale, fortemente contestata⁶. Parlare delle persone con autismo in generale è quindi altrettanto ingannevole quanto ignorare le differenze culturali e politiche nel pensare all’inclusione. Tenendo conto di questa ampia diversità, qualsiasi argomento generale sull’autismo e sull’inclusione sarà irto di difficoltà. Il riconoscimento della diversità vale non solo per le persone con condizioni invalidanti divergenti, ma anche per le persone all’interno di un singolo gruppo, come la classe di quanti presentano un disturbo dello spettro autistico.

Ai presenti scopi, è importante notare che la classificazione serve a vari interessi politici, riguardanti ad esempio la ricerca sulle cause dell’autismo, lo sviluppo di trattamenti e di programmi di supporto comportamentale e la legislazione sull’ammissibilità per ognuno di questi aspetti. Ma, come suggeriscono le numerose controversie sull’argomento, tali aspetti non sono necessariamente percepiti come funzionali agli interessi delle singole persone ricomprese nello spettro autistico⁷.

Per iniziare c’è l’affermazione che rifiuta la concezione binaria dell’autismo come disabilità per sostituirla con la nozione di neurodiversità (Singer, 1917), la quale, si dice, implica che le persone

⁵ Conversazione privata avvenuta durante la Conferenza della American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD tenutasi a Saint Paul (Minnesota) nel 2011.

⁶ Il DSM (*Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*) è un compendio dei disturbi mentali, un elenco dei criteri diagnostici utilizzati per diagnosticarli e un sistema dettagliato per la loro definizione, organizzazione e classificazione. Il DSM-5 viene pubblicato dall’*American Psychiatric Association* nel 2015.

⁷ Per una trattazione approfondita degli sviluppi e delle controversie cfr. Donvan & Zucker, 2016.

con autismo siano diversamente “normali” (Robinson, 2017). La ricerca mostra che nessun cervello umano è cablato esattamente allo stesso modo di un altro, il che significa che il cervello “normale” non esiste. La neurodiversità tocca il suo fondo.

In particolare, i genitori si sono opposti a questa nozione generale di diversità perché non tiene conto delle serissime difficoltà delle persone con gravi condizioni di autismo, nonché degli sconvolgimenti delle loro vite e di quelle delle loro famiglie. Per negoziare tra queste prospettive opposte, i ricercatori hanno proposto di trovare una via di mezzo che consenta il riconoscimento e la validazione degli aspetti disabilitanti delle condizioni invalidanti dell'autismo. Per quanto comprensive e ben disposte siano le loro proposte, è importante sottolineare che queste non abbandonano la logica della classificazione, ma ne propongono solo versioni più sfumate.

Alla luce di queste difficoltà, tuttavia, penso che il riconoscimento delle diverse prospettive sull'autismo fornisca a noi – autori e lettori del presente articolo – un punto di vista da seguire. Dato ciò che l'“inclusione” cerca di fare per le persone emarginate nella società, la domanda è se lo stesso obiettivo sarà vantaggioso per le persone con autismo, intendendo qualsiasi persona autistica si possa avere in mente. La domanda qui è la stessa, vale a dire: qual è la norma relativa a ciò che le persone emarginate possono aspettarsi quando vengono elevate allo status di cittadini con pari diritti? E da dove viene?

L'“inclusione” dannosa

Soprattutto nei paesi occidentali che si muovono verso l'“inclusione”, la tendenza è stata quella di emanare nuove leggi, riconoscendo lo status delle persone con disabilità come cittadini con pari diritti, un movimento di cui l'*American with Disabilities Act* (1990) e la *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* adottata dalle Nazioni Unite (2006) rappresentano gli esempi più noti.

Tuttavia, come accennato nell'introduzione, c'è stata una linea coerente di argomentazioni critiche che si è mossa parallelamente allo sviluppo dell'“inclusione” come questione di parità di diritti. Nel suo recente libro *From Inclusion to Justice*, l'antropologa americana Erin Raffety suggerisce, in base alla sua ricerca, che l'“inclusione” sia dannosa per le persone disabili (Raffety, 2022: p. 46). Non solo perché l'attuazione della parità di diritti non ha portato il cambiamento sociale e culturale atteso, ma perché lascia indiscussa l'ideologia di fondo che ha prodotto le disuguaglianze che cerca di correggere. L'“inclusione” è una strategia che rimane all'interno dello *status quo* delle strutture e delle istituzioni sociali esistenti, e quindi è destinata a fallire (ivi, p. 35). Per descrivere e analizzare questa ideologia di fondo, Raffety utilizza la nozione di “abilismo” (ivi, p. 6 *et passim*). L'abilismo è un modello di pensiero e di azione proprio di persone non disabili che si impegnano a migliorare la vita delle persone disabili; finalità che perseguono senza rendersi conto che stanno seguendo le proprie concezioni di ciò che considerano “normale”.

L'obiettivo della parità di diritti richiede di elevare la posizione delle persone con disabilità nella società allo standard di ciò che individui non disabili considerano appropriato. Quest'ultimi (inconsapevolmente) vedono il mondo e il loro posto in esso attraverso la lente dei loro privilegi nella società, e ciò si traduce nell'emarginazione delle persone che non corrispondono ai loro standard. In breve: la norma per le politiche sulla disabilità che mirano all'inclusione di quanti hanno una disabilità è stabilita dalle persone non disabili.

Non è difficile notare come questa versione del concetto – “inclusione” tra virgolette – sia da considerata quale riflesso di una visione del mondo abilista. Lascia intatta la premessa dell'emarginazione, e cioè che le persone normodotate si spostino per fare in modo che quelle con disabilità – per usare un'immagine biblica – possano prendere il loro posto legittimo al tavolo. Il teologo Tom Reynolds si è espresso in questo modo: “Paradossalmente l'inclusione non riesce ad affrontare la differenza, assimilando le persone con disabilità (“loro”) con altri cittadini (“noi”), assumendo la giustezza della propria posizione come un interno, mascherando allo stesso tempo il fatto che l'interno stesso è una costruzione basata sull'alterazione dell'esterno” (Reynolds, 2012: 219). Di conseguenza, lo sforzo per tendere alla giustizia diventa quello di smascherare. Il compito è mostrare che l'“inclusione” prolunga la presunta superiorità implicita delle persone normodotate. Cerca di garantire pari opportunità alle persone disabili, ma non riesce a sfidare le strutture istituzionali e i modelli attitudinali che hanno prodotto le numerose disuguaglianze. Per dirla in parole povere: il suo obiettivo principale è garantire che “loro” possano godere di ciò che “noi” già abbiamo. Lo fa senza costringerci a riflettere criticamente sulle origini delle nostre posizioni privilegiate.

La preoccupazione principale di Raffety, tuttavia, non è la posizione delle persone disabili nella società in generale, in quanto è interessata principalmente alle loro esperienze con il ministero speciale nelle comunità ecclesiali locali. L'Autrice nota che molte Chiese locali hanno abbracciato il progetto di “inclusione” per consentire alle persone disabili di far parte della vita delle loro comunità; ciò le ha indotte “...a trattare le persone disabili come problemi da gestire attraverso programmi, il che porta i ministeri a diventare transazionali, una mera distribuzione di beni e servizi” (Raffety, 2022: p. 22). Questo non è solo un problema del ministero nelle chiese locali, continua Raffety, ma qualcosa di endemico nella cultura ecclesiale più ampia, che i programmi ministeriali per le persone disabili non fanno altro che farci vedere più chiaramente. «È anche un problema teologico, perché mette al centro del Vangelo la normalità e lo *status quo*, piuttosto che il pentimento, la giustizia e persino Gesù» (*ibidem*).

Parte di questa cultura ecclesiale più ampia è l'idea profondamente sentita che le vite dei disabili non sono ciò che dovrebbero essere, un'idea condivisa dalla maggior parte della popolazione generale. Raffety ha notato che le persone nella chiesa, compresi ministri e preti, sottoscrivono spesso il copione culturale della disabilità come tragedia, passaggio che lei considera fondamentale per i programmi transazionali di un ministero inclusivo. Ciò implica la convinzione

che le persone disabili e le loro famiglie attraversino molte difficoltà e che sia compito della Chiesa riconoscerlo. Per il progetto di “inclusione”, la loro presenza ai margini delle chiese locali significa l’obbligo di accoglierli. Hanno bisogno di più attenzione, di più tempo, di un’assistenza speciale o di spazi dedicati per partecipare, tutte soluzioni che devono essere organizzate in modo efficace. I programmi che ne derivano, tuttavia, non sembrano generare nelle persone con disabilità la percezione di sentirsi benvenute; anzi, è vero il contrario, e ciò che l’inclusione transazionale aumenta la loro solitudine. In queste comunità manca infatti l’effettivo coinvolgimento con “l’esperienza umana vissuta delle famiglie con persone disabili” (Raffety, 2022: p. 24)⁸.

Infine, accogliere le persone con disabilità e i loro familiari, sebbene necessario, è un atto destinato a fallire nel “creare” giustizia. È infatti una strategia in cui essi appaiono come beneficiari delle azioni di altre persone. Le chiese si impegnano in programmi transazionali, partendo dal presupposto che la creazione di un ambiente inclusivo sia la risposta alla domanda “cosa fare?” con i membri disabili e le loro famiglie. La vera domanda, tuttavia, non è “cosa fare”, ma “come farlo”. La questione cruciale è in che modo garantire che le persone disabili partecipino singolarmente al processo per giungere a costruire una comunità giusta. In questo senso, sarà proprio l’atto primario dell’ascolto a fare la differenza, il quale richiede che le singole persone con disabilità siano al centro della scena.

Solo ascolto

Nancy Eiesland coniò il termine “solo ascolto” per indicare il requisito necessario da cui deve iniziare ogni risposta rivolta alle persone con disabilità (Eiesland, 2001-2002)⁹. Il solo ascolto sradicherà infatti la divisione dei ruoli tra benefattori e beneficiari che è caratteristica dell’inclusione transazionale.

La giustizia nelle comunità ecclesiali deve partire da una comunicazione aperta sulla sofferenza delle persone con disabilità inflitta da altre persone, soprattutto all’interno di queste stesse comunità. Troppo spesso gli incontri sui ministeri inclusivi consentono alle persone con disabilità di sfogare le proprie frustrazioni per poi sfruttare le capacità di risoluzione dei problemi della comunità. Come primo passo sulla strada verso la giustizia, il solo ascolto richiede che la frustrazione e il dolore vengano percepiti. Consentire alle persone di sfogarsi non è un prerequisito che deve essere tolto di mezzo per portare a termine le cose. Raffety racconta del padre di un figlio autistico che nota come le persone nella chiesa non vogliono veramente sentire parlare di

⁸ Queste non sono solo semplici affermazioni; Raffety fonda le sue opinioni sui risultati di un’ampia ricerca etnografica.

⁹ Il termine collega scherzosamente il concetto di giustizia al compito di limitarsi ad ascoltare, anziché iniziare con la risoluzione di problemi pratici. La giustizia inizia semplicemente dall’ascolto.

dolore e fallimento a meno che non si vedano capaci di fare qualcosa al riguardo (Raffety, 2022: p. 71).

A questo proposito vale la pena prestare attenzione a come il lavoro di Eiesland sulla teologia della disabilità sia stato ispirato dalla sua lettura della storia contenuta nel Vangelo di Luca (Lc 24), riguardo la paura provata dai seguaci di Gesù quando lo trovano tra loro dopo la sua crocifissione. Lui si fa riconoscere ammonendo i suoi amici a identificarlo come il crocifisso e mostrando loro le sue cicatrici (Eiesland 2001-2002). Questa lettura l'ha portata a scrivere il suo libro rivoluzionario *The Disabled God*, come tentativo di salvare le persone disabili nella chiesa dalla frustrazione, causata principalmente dal non essere ascoltate. Dio si è fatto conoscere in Cristo come un corpo umano mutilato da ferite e cicatrici. Questa immagine ha portato Eiesland a rivendicare il simbolo del Cristo crocifisso per le persone con disabilità. Allo stesso modo Raffety rivendica la priorità dell'ascolto delle loro storie come una questione di giustizia. Le persone hanno bisogno di rampe, di accesso e di sostegno, non c'è dubbio, ma senza il riconoscimento della loro storia tale sistemazione non allevierà il loro dolore. La giustizia del Vangelo non riguarda adattamenti transazionali, ma il riconoscimento dell'esperienza di sofferenza loro inflitta.

Seguendo questa linea argomentativa Erin Raffety trae una conclusione radicale, ma a mio avviso convincente. Il giusto riconoscimento dell'esperienza della disabilità nella Chiesa non adatta quell'esperienza a una critica "costruttiva" e appetibile¹⁰. Non viene semplicemente ascoltata, per togliere di mezzo la negatività e permettere alla comunità di andare avanti con passi concreti. Non che i miglioramenti non siano importanti, ma a meno che le persone con disabilità non vengano accolte nel loro lamento, la loro chiesa potrebbe effettivamente contribuire al loro isolamento. A questo proposito la storia di Giobbe può insegnarci come il lamento, quando censurato dai compagni, porti all'emarginazione¹¹. L'interruzione della comunicazione può persino alimentare l'idea che le stesse persone con disabilità siano responsabili del loro isolamento, come accadde quando gli amici di Giobbe lo spinsero ad accettare di essere lui stesso responsabile della sua miseria. Raffety conclude:

Una cosa è che il clero e i leader della chiesa sappiano e sentano parlare dell'isolamento delle persone disabili e delle loro famiglie, ma un'altra cosa è che siano disposti a sentirlo. Un'altra cosa è sedersi ai piedi delle persone disabili e ascoltarle veramente. Se la chiesa non può essere il luogo in cui le persone disabili

¹⁰ "Un modo in cui le chiese, il clero e i leader normodotati mantengono una sottile presa sulle persone disabili e il potere su di loro è controllando i loro lamenti, cercando di trasformarli in preghiere civili e appetibili" (testo originale: "One way the churches, clergy, and able-bodied leaders maintain a subtle stranglehold on disabled persons and power over them is by policing their laments, trying to shoehorn them into palatable, civilized prayers") (Raffety, 2022: p. 103).

¹¹ Cfr. Reinders, 2014: pp. 97-124.

possono esprimere apertamente le proprie ferite e frustrazioni, allora la chiesa non può essere il luogo per le persone disabili (Raffety, 2022: 103)¹².

Se le comunità ecclesiali ascoltano veramente ciò che sperimentano le persone con disabilità e le loro famiglie quando cercano di partecipare, il riconoscimento del loro lamento sarà seguito dal ravvedimento. Questi non sono passaggi facili. Il lamento farà male, poiché metterà in risalto l'abilismo di una chiesa che sfrutta il suo potere per far accadere le cose, invece di accettare che questo atteggiamento è una parte del problema più grande di quanto voglia sentire. "Il pentimento e la confessione come prerequisiti per unirsi al lamento con le persone disabili sono un cambiamento interno che non deve mascherarsi da prestazione o azione" (*ibidem*). Si vedrà così che, in definitiva, le persone disabili prendono l'iniziativa e diventano leader nel rivolgersi a Dio. In tal modo, aprono la comunità a Dio che sta creando la possibilità di relazioni rinnovate. La giustizia che consegnerà da queste relazioni non permetterà all'abilismo dell'inclusione transazionale di ridurre nuovamente la voce dell'esperienza della disabilità.

“Autismo” non come contenitore

Nelle mie osservazioni di apertura sull'autismo ho suggerito che il riconoscimento della diversità nelle prospettive relative a questa nozione può fornirci un punto di vista per evitare gli errori dell'“inclusione” transazionale nelle comunità di giustizia in via di sviluppo. Questi errori rendono dubbio il fatto che le persone autistiche trarranno beneficio dal suo approccio.

Come suggerisce l'analisi precedente, la questione di cosa significhi “inclusione” per una categoria specifica corre il rischio di replicare l'abilismo dell'approccio transazionale. Specificare un particolare gruppo di persone identificate da una particolare condizione, come le persone con autismo, significa suggerire che la loro presenza nella chiesa solleva questioni specifiche causate da quella stessa condizione. Seguendo tale approccio, il compito principale sarà identificare questi problemi e poi trovare soluzioni concrete. Molto probabilmente si sosterrà che le persone con autismo mostrano comportamenti disturbanti che interrompono le riunioni ecclesiali, e quindi la domanda è cosa fare affinché partecipino a riunioni regolari, come la messa, la catechesi, la scuola domenicale e altri incontri.

La madre di Jason, preoccupata per il comportamento distruttivo di suo figlio, ricorda che lo incitava costantemente a stare zitto o a smettere di muoversi, e in tal modo nessuno dei due apprezzava il servizio religioso. Una volta, in un momento

¹² Testo originale: “It’s one thing for clergy and church leaders to know and hear about the isolation of disabled people and their families, but it’s another thing for them to be willing to feel it. It is another thing for them to sit at the feet of disabled people and truly listen. If the church cannot be the place disabled people can openly express their hurts and frustrations, then the church cannot be the place for disabled people”.

meditativo, Jason esplose con la sua voce forte: “Devo stare zitto. Non fare rumore. A Dio non piacerà”. Le persone presenti hanno reagito con una risata, ma questo ha reso triste la madre di Jason (Raffety, 2022: p. 68)¹³.

La chiesa accettò magnanimamente il comportamento dirompente del giovane, che probabilmente faceva sì che le persone si sentissero bene con se stesse, ma l’isolamento di sua madre passò inosservato. L’abilismo dell’accomodamento emerge da sotto la superficie delle intenzioni benevole. La necessità di soluzioni pratiche per un particolare tipo di individui, come le persone con autismo, presuppone una concezione privilegiata di ciò che rende accettabile il loro comportamento. Anche quando non è mantenuta in modo troppo rigido, come in questa storia, quella concezione rifletterà quello che viene considerato il normale corso degli eventi in questa particolare comunità. Amplificato con comportamenti più dirompenti, il programma risultante sottoporrà ancora una volta le persone con autismo presenti entro quella comunità alla norma che, in primo luogo, ha creato la loro emarginazione. La madre di Jason lo sa, presumibilmente, il che spiega perché è triste piuttosto che divertita.

Ciò che è sbagliato nell’approccio standard all’”inclusione” è il presupposto implicito che interpreta l’autismo come contenitore di una serie di comportamenti problematici che necessitano di essere risolti. Una chiesa che è guidata dal Vangelo inteso come Parola di Dio, invece che dalle proprie norme culturali, saprà innanzitutto, senza dubbio, che le persone con autismo e le loro famiglie appartengono al popolo di Dio. Non sono intrusi da tollerare attraverso misure speciali. La loro presenza nella loro chiesa impone di prestare attenzione a ciò che hanno da dire sulle loro esperienze in questa comunità. Sotto tale aspetto il loro autismo non è veramente diverso da quello che intimano le condizioni di altre persone, con o senza disabilità. Il processo, come ci ricorda Erin Raffety, inizia semplicemente con l’ascolto, che esige che queste famiglie siano invitate a salire sul palco e raccontare le loro esperienze, la loro solitudine e il loro dolore, ma anche la loro fiducia in Dio e il loro amore per Gesù che fa sì che non rinunciano alla sua chiesa. La comunità ascolterà e imparerà da loro.

Quando si parla di disabilità, “noi” – in quanto membri non disabili delle comunità ecclesiali – siamo spesso inclini a pensare che la condizione invalidante sia la causa del dolore e della sofferenza nella vita di quanti convivono con essa. Ma le persone non disabili non sono nella posizione migliore per parlare dell’esperienza della disabilità. Infatti, essere ignorati e vedere la propria esperienza sottratta e raccontata da altri è ciò che causa la frustrazione delle persone con disabilità (Hancock, 2018). Se quest’ultime soffrono, molto probabilmente non soffrono per la loro condizione invalidante, ma piuttosto per la risposta che ricevono da altre persone, come ho

¹³ Testo originale: “Jason’s mother, worried about the disruptive behavior of her son recalls that she was constantly goading him to keep quiet, or stop moving, such that neither of them enjoyed the service. One time on a meditative moment Jason burst out with his loud voice: “Have to be quiet. Make no noise. God won’t like it.” The people in the service responded with laughter, but it made Jason’s mother sad”.

sostenuto altrove (Reinders, 2008)¹⁴. La narrazione dell'esperienza della disabilità da parte di altre persone è in definitiva informata dal modo in cui pensano a se stesse come individui normodotati. La radice dell'abilismo è la concezione di noi stessi come se vivessimo la nostra vita secondo le nostre scelte e preferenze, il che non può essere vero per le persone con disabilità, presumibilmente, dal momento che nessuno sceglierebbe di convivere con la loro condizione invalidante¹⁵. Così il presupposto della sofferenza ostacola il nostro modo di ascoltare le persone con disabilità che esprimono la propria voce e raccontano la propria esperienza.

Il contesto culturale più ampio

Come ho detto nelle mie osservazioni introduttive, l'argomentazione proposta in questo saggio è incentrata sull'inclusione delle persone autistiche all'interno della chiesa, ma la questione assume una certa rilevanza per il contesto più ampio della società in generale. Per i presenti scopi il collegamento trova in uno sviluppo significativo nelle discipline umanistiche, che è la svolta verso la narratività (Polkinghorne, 1988). Gli esseri umani comprendono se stessi attraverso le storie, all'interno delle quali vedono evolversi la loro vita. È stato invece abbandonato l'antico concetto di una natura umana essenziale, alla quale le differenze individuali sono solo accidentalmente legate. Le persone nelle società moderne non si considerano esemplari di una specie – l'*homo sapiens* – individuata da caratteristiche non essenziali. Sebbene il concetto continui a svolgere un ruolo importante nelle scienze biomediche, l'essenza dell'essere umano nelle discipline umanistiche non si trova in ciò che tutti hanno in comune ma nella sua identità individuale.

È diventato un luogo comune che la narrazione svolga un ruolo importante, addirittura essenziale, nella nostra comprensione della realtà e di noi stessi. Sentiamo costantemente dire che sperimentiamo il mondo come narrazioni e tramite esse comunichiamo le nostre esperienze; che i nostri ricordi del passato, le nostre spiegazioni del presente e i nostri progetti per il futuro assumono la forma di una storia. La grande storia del nostro tempo è la storia stessa (Mikkonen, 2019: p. 11).

¹⁴ “Se c'è qualcosa di cui soffrono tutte le persone con disabilità, non è ciò che facciamo della loro esistenza, ma ciò che facciamo della nostra. Le immagini di imperfezione sono radicate in immagini di perfezione” (Testo originale: “If there is anything that all people with disabilities suffer from, it is not what we make of their existence but what we make of our own. Images of imperfection are grounded in images of perfection”) (Reinders, 2008: p. 254).

¹⁵ Per una trattazione dei presupposti che rientrano in questa visione cfr. “Il presupposto della sofferenza” (“The Presumption of Suffering”), in Reinders, 2000: pp. 159-174.

Sebbene spesso siano instabili e interagiscano costantemente con le circostanze in cui loro e gli altri si trovano, le identità individuali sono modellate dalle storie. Nel tentativo di dare un senso alle proprie esperienze, le persone tentano di costruire una storia coerente per comprendere sia ciò che sta accadendo loro sia la loro risposta ad esso. Ma non solo i loro resoconti possono essere distorti e interrotti da altri; essi, infatti, possono anche tentare di catturare il significato di esperienze nuove e sconosciute. È a causa di questa fluidità che alcuni filosofi hanno indicato la narrazione come il principale veicolo di comprensione di sé. Alasdair Macintyre parla di “opere drammatiche”, mentre Daniel Dennett considera questa attività come la scrittura, da parte delle persone, del proprio romanzo (Macintyre, 1981; Dennet, 1988). Lo psicologo Jerome Bruner va oltre quando scrive: “La nostra esperienza delle vicende umane arriva a prendere la forma delle narrazioni che usiamo nel raccontarle” (Bruner 1991). L’esperienza diventa disponibile attraverso la storia che viene raccontata su di essa.

Chiaramente, a questo punto, data la fluidità delle storie delle persone, ci sono ampie ragioni per parlare di “etica della narrazione”. La filosofa britannica Hanna Meretoja inquadra la questione da un punto di vista etico:

Siamo sempre già invischiati in reti di narrazioni. Sono parte integrante del mondo che ci precede e ci permettono di diventare soggetti capaci di raccontare le esperienze, condividerle con gli altri e raccontare la propria versione delle storie che hanno ereditato (Meretoja, 2018: pag. 2).

Le storie costruite per raccontare l’esperienza individuale si muovono tra ciò che è – il “dato”, se si vuole – e il possibile, vale a dire ciò che ne facciamo. La narratività come principio guida per la comprensione nelle discipline umanistiche suggerisce che il riconoscimento della contingenza nell’esistenza umana ci impone di comprendere la vita delle persone “dall’interno”. E cioè, comprendere la loro esperienza include necessariamente l’ascolto di come loro stessi la comprendono. Ne consegue che la categorizzazione attraverso la denominazione delle caratteristiche generali di un dato gruppo – come quello delle “persone con autismo” – non è in definitiva il modo migliore per affrontare ciò che stanno attraversando i suoi singoli membri. Ciò ostacolerà inevitabilmente il nostro modo di ascoltare le persone con disabilità che esprimono la propria voce e raccontano la propria esperienza.

Non c’è bisogno di ulteriori argomentazioni – presumibilmente – per vedere come la precedente critica all’”inclusione” sia valida per le politiche sulla disabilità nella società

in generale. Anche se il messaggio cristiano secondo cui tutto il popolo di Dio ha il diritto di partecipare pienamente all'assemblea del popolo di Dio non è applicabile, la società moderna ha una propria "narrativa principale", la quale accetta che le persone vivano la propria vita dall'interno, aspettandosi dunque che le autorità siano sensibili al modo in cui loro stesse comprendono la propria esperienza, alla luce della propria storia. Come principio fondamentale, questo dovrebbe essere sufficiente affinché qualsiasi conversazione sull'inclusione delle persone con autismo inizi con la domanda: "Raccontaci la tua esperienza in questa comunità" e successivamente sollevi la domanda "quale supporto vuoi affinché ti senta veramente di farne parte?". Lo scopo del sollevare questi interrogativi come punto di partenza nella comunicazione con i cittadini disabili dovrebbe essere ormai chiaro. L'inclusione presuppone una norma su ciò che essi possono aspettarsi dalle autorità civili per sostenerli nel diventare membri pienamente partecipanti della loro comunità. Alla luce della critica all'abilismo, la questione decisiva è da dove provenga questa norma. Nella società occidentale la politica sulla disabilità ha cercato di apportare cambiamenti nella posizione giuridica delle persone, senza rendersi conto che l'obiettivo dell'eguale cittadinanza presuppone una norma derivata da ciò che i cittadini normodotati accettano come "normale" per se stessi. Come sopra riportato, invece di ascoltare ciò che le persone con disabilità hanno da dire sulle proprie esperienze, i loro bisogni vengono misurati in base a ciò che "tutti" possono aspettarsi in termini di beni e servizi normalmente forniti. Invece di partire dall'interno della propria storia, la politica sulla disabilità ha mirato a livellare le differenze tra i cittadini. È dubbio che questo approccio possa essere vantaggioso per le persone che vivono con una condizione ricompresa nello spettro autistico.

Riferimenti bibliografici

- Betcher, S. V. (2007). *Spirit and the Politics of Disablement*. Minneapolis: Fortress Press.
- Bruner, J. (1991). The Narrative Construction of Reality. *Critical Inquiry*, 18 (1991), 1-21.
- Charlton, J. (1998). *Nothing About us Without us. Disability, Oppression, and Empowerment*. Berkeley: University of California Press.
- Creamer, D. B. (2008). *Disability and Christian Theology: Embodied Limits and Constructive Possibilities*. New York: Oxford University Press.

Dennet, D. (1988). Why Everyone is a Novelist. *The Times Literary Supplement*, 16-22, 1028-1029.

Donvan, J. e Zucker, C. (2016). *In a Different Key: The Story of Autism*. New York: Crown Publishers.

Eiesland, N. L. (2001-2022). Liberation, Inclusion, and Justice: A Faith Response to Persons with Disabilities. *Feature Issue on Faith Communities and Persons with Developmental Disabilities*, Winter 2001-2002. Disponibile da: <https://publications.ici.umn.edu/impact/14-3/liberation-inclusion-and-justice-a-faith-response-to-persons-with-disabilities> (u. a. 27/09/2023).

Hancock, J. (2018). *The Julian Way: A Theology of Fullness for All of God's People*. Eugene: Cascade Books.

Macintyre, A. (1981). *After Virtue. A study in Moral Theory*. London: Duckworth.

Meretoja, H. (2018). *The Ethics of Storytelling. Narrative hermeneutics, History, and the Possible*. Oxford: Oxford University Press

Mikkonen, J. (2019). *The (Literary) Stories of Our Lives*. In: G. L. Hagberg (ed.), *Narrative and Self-Understanding*. London: Palgrave Macmillan, 11-27.

Raffety, E. (2022). *From Inclusion to Justice. Disability, Ministry, and Congregational Leadership*. Waco: Baylor University press.

Reinders, H. S. (2000). *The Future of the Disabled in Liberal Society. An Ethical Analysis*. Notre Dame: University of Notre Dame Press.

Reinders, H. S. (2008). *Receiving the Gift of Friendship. Profound Disability, Theological Anthropology, and Ethics*. Grand Rapids: Eerdmans.

Reinders, H. S. (2014). *Disability, Providence, and Ethics. Bridging Gaps, Transforming Lives*. Waco: Baylor University press.

Reynolds, T. E. (2012). Invoking Deep Access: Disability Beyond Inclusion in the Church. *Dialog: A Journal of Theology*, 51 (2012), 212-223.

Reynolds, T. E. (2008). *Vulnerable Communion: A Theology of Disability and Hospitality*. Grand Rapids: Brazos Press.

Robinson, T. (2017). *Differently 'Normal'*. [Pubblicazione indipendente]

Rothman, D. J. e & Rothman, S. M. (1984). *The Willowbrook wars: A decade of struggle for social justice*. New York: Harper & Row.

Shapiro, J. P. (1993). *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York: Times Books.

Singer, J. (1917). *Neurodiversity: The Birth of an Idea*, Judy Singer.

Swinton, J. (2012). From Inclusion to Belonging: A Practical Theology of Community, Disability and Humanness. *Journal of Religion, Disability & Health*, 16 (2012), 172-190.

Swinton, J. (2016). *Becoming Friends of Time: Disability, Timefulness, and Gentle Discipleship*. Waco: Baylor University Press.