

illustrazione di chiara armellini

**S**iamo lieti di essere stati autorizzati a pubblicare questo importante contributo, testo della relazione del prof Charles Gaucher, antropologo dell'Università di Moncton (Canada), tenuta in marzo a Namur, a un Convegno sull'impianto cocleare cui hanno partecipato Franca Marchesi ed Enrico Dolza, della Fondazione Gualandi.

# Andare oltre le opinioni e le interpretazioni

Charles Gaucher

## Introduzione

Propongo oggi di esplorare alcuni luoghi comuni che confondono le idee delle persone toccate dalla sordità riguardo all'impianto cocleare e alle lingue segnate.

Questa esplorazione passerà attraverso una critica dei discorsi e delle pratiche che polarizzano spesso, nell'esperienza sorda, i dibattiti sul potenziale di emancipazione che proviene dall'impianto cocleare o dalle lingue segnate.

Il corpo sordo è visto secondo tre rappresentazioni che io considero come riduttive: l'unidimensionalità, la non flessibilità e la vulnerabilità alla sofferenza. Spesso sia i saperi medici che quelli comunitaristi procedono a partire dagli stessi pregiudizi sul corpo sordo per costruire la loro visione ristretta della differenza portata dal corpo.

Una visione critica sarà l'occasione di rimettere in discussione le diverse motivazioni che giustificano la presunta incompatibilità tra l'impianto cocleare e le lingue dei segni

Esplorare  
alcuni luoghi comuni  
che confondono  
le idee

Esprimo l'auspicio, più che la certezza, che il mio ragionamento porti a considerare l'approccio bilingue come una opzione che opera una sintesi delle possibilità offerte ai sordi dall'impianto cocleare e dalla lingua dei segni.

### **Il corpo sordo**

Il corpo sordo non lascia indifferenti: la sordità interroga, può sorprendere o anche creare sconforto in coloro che ne sono testimoni.

Una cosa è certa, la sordità confonde l'esperienza umana tanto da suscitare una molteplicità di rappresentazioni che si interconnettono e che a volte permettono alle persone sorde di evolvere, a volte le imprigionano nella loro diversità.

La mia critica delle rappresentazioni riduzioniste conduce a cercare quello che nasconde la differenza sorda e le impedisce di essere portatrice di un'esperienza positiva per le persone sorde.

La diversità di queste persone deve essere intesa come compresa nella sordità, ma non può essere né ridotta alla sua dimensione biologica, né richiusa in una caratteristica puramente etnica.

Prima di tutto, è il corpo sordo ad essere il luogo della differenza, anche se parecchi pensatori sono stati tentati di liquidare il rapporto tra sordità e corporeità per introdurre, tra altre, la nozione di "cultura sorda".

Tuttavia, anche tra i militanti e gli intellettuali con meno sfumature rispetto a questo tema, il corpo è al centro della differenza sorda: lo testimonia con chiarezza il fervore con il quale utilizzano il termine "Sordo", anche con la lettera maiuscola.

La differenza sorda per essere riconosciuta passa necessariamente attraverso un corpo particolare, quello che non sente, quello che è sordo a livello funzionale. Non si può lasciar da parte il corpo per parlare dell'identità sorda, è la prima constatazione che può sembrare un po' semplicistica vista dall'esterno, ma che non è banale quando si tenta di capire le implicazioni linguistiche che segnano l'esperienza dei Sordi.

D'altra parte, la diversità sorda non può in nessun caso essere ridotta alla differenza funzionale che presenta il corpo sordo in rapporto a un livello di audizione standard, così come vogliono intenderla alcune prospettive, cioè come una differenza vista come un errore della natura correggibile o ancora cancellabile.

Questa differenza non può essere considerata unicamente come una tara da riparare, un mal funzionamento del corpo che, quando le biotecnologie saranno al meglio, scomparirà una volta per tutte. Nessun dubbio che certe incapacità potranno essere compensate da mezzi tecnologici, ma, per riprendere le parole di Bernard Mottez (1977) "ostinandosi contro le mancanze, si aumenta spesso l'handicap".

Si può dire infine che la diversità sorda è sociale, perchè implica una ridefinizione completa del rapporto con la comunicazione e del processo di socializzazione delle persone sorde.

Da qui una seconda constatazione che può anche apparire semplicistica: l'udito non è unicamente il luogo attraverso il quale i suoni entrano nel corpo, è il senso che è stato antropologicamente privile-

Cercare quello che nasconde la differenza sorda, non può essere né ridotta alla sua dimensione biologica, né richiusa in una caratteristica puramente etnica

giato dal linguaggio, condizione essenziale di socializzazione degli esseri umani.

Dire che è la marcatura del corpo ad essere in gioco nella differenza sorda implica dunque ammettere due evidenze che sembrano incompatibili per numerosi esperti della sordità:

- *La sordità è una costruzione sociale basata su di una corporeità particolare*, significa dire che ha senso, anche quando è pensata in termini etnoculturali, solo perchè dice qualcosa di un corpo funzionalmente differente, cioè il corpo sordo.
- *La sordità produce condizioni linguistiche particolari di socializzazione*, cioè induce una relazione con il mondo significativamente marcata dagli sforzi della persona sorda per comunicare con le persone che la circondano.

### **Di fronte ai riduzionismi**

Trascurare una o l'altra di queste 2 constatazioni nella formulazione di ogni conoscenza che riguarda la sordità rischia di fare oscillare le rappresentazioni concernenti la differenza sorda tra riduzionismi di carattere biomedico e quelli di carattere differenzialista.

Certo, queste 2 forme di riduzionismo non esistono allo stato "puro" nel mondo umano.

Si tratta di 2 categorie che mi serviranno per raggruppare degli insiemi di parole e di pratiche che tendono a interpretare il senso della differenza sorda sia con l'aiuto di una prospettiva "biocentrica", sia con l'aiuto di una prospettiva differenzialista.

Benché i saperi competenti rispetto alla sordità e gli interventi che permettono ?, si ispirino generalmente a una o all'altra interpretazione, non bisogna dimenticare che si è cercato di farli dialogare. Permettetemi di polarizzarli per mostrare come, in concreto, la tendenza prevalente di adottare esclusivamente una prospettiva a scapito dell'altra, produce l'effetto di sequestrare l'esperienza delle persone sorde, facendo del loro corpo una entità unidimensionale, inflessibile (granitica, non flessibile) e vulnerabile alla sofferenza.

### **Prima rappresentazione riduzionista :il corpo sordo è unidimensionale**

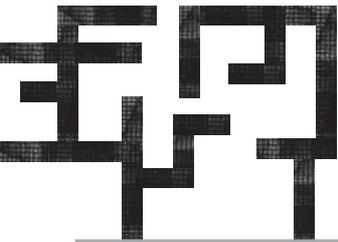
Da una parte e dall'altra, i sostenitori dell'approccio biomedico e quelli dell'approccio differenzialista hanno la tendenza a considerare il corpo sordo come prigioniero della sua unidimensionalità.

La sordità diventa così per gli uni una tara ossessionante, da riparare, finendo per definire il soggetto che vive con delle deficienze uditive solamente a partire dalla mancanza del suo orecchio. Un'armata di specialisti è nata da questa preoccupazione di aggiustare il malfunzionamento del corpo sordo e l'ampiezza delle risorse che sono state attribuite a questo sforzo dimostra l'importanza sociale accordata a questa impresa di riadattamento della differenza sorda. Una differenza che è quindi costantemente riportata a un organo difettoso che si ostina a mostrarsi, nonostante il suo potenziale di invisibilità. Il Sordo è un "orecchio rotto" agli occhi di molti esperti; i suoi comportamenti, i suoi atteggiamenti, la sua presenza nel mondo è costantemente riportata a questo fatto innegabile che ci spinge fino a dimenticare la sua umanità o almeno a rimetterla in questione



Il Sordo è un "orecchio rotto" agli occhi di molti esperti

(Benvenuto, 2010). È in questo senso che la sordità illustra, sfortunatamente in maniera perfetta quello che Goffman chiama la stigmatizzazione (1963): a partire dalla sola caratteristica della mancanza di udito, si presuppongono parecchie cose sull'individuo concernenti le sue capacità mentali, o le sue attitudini sociali. Tutto quel che si dice su questa persona, su quello di cui ha bisogno e sulle sue potenzialità fa riferimento alla sordità del suo corpo. Una sordità che bisogna padroneggiare e diminuire perchè la persona sorda si possa emancipare. La deficienza uditiva è l'unica dimensione da prendere in conto per valutare la differenza sorda: ogni sforzo non conforme al desiderio di vincere la sordità del corpo costituisce una negazione dell'essenza stessa di questa differenza.



Per altri,  
essere sordi  
significa  
prima di tutto  
essere visuali

Per altri, essere sordi significa prima di tutto essere visuali. Un Sordo è a priori ridotto al mondo del visibile, evocando così formule quali “una lingua visiva per degli esseri visuali”, come Lane e i suoi collaboratori (1996;42) sottolineano nel loro tentativo di comprensione delle dimensioni socioculturali della sordità. Così i Sordi sono per natura degli esseri che non possono essere capiti al di fuori delle loro capacità visive. Sul piano sociale, ma anche sul piano ontologico, il visivo è ciò che circonda l'universo del Sordo, dato che tutta l'iconografia associativa sorda è fortemente impregnata di questa idea (Gaucher, 2009 e Lachance, 2007). È probabilmente per questa ragione che i Sordo-ciechi sono generalmente percepiti, almeno nella comunità sorda del Quebec, come una categoria di Sordi a parte e hanno, per questa ragione, tendenza a voler fondare le proprie associazioni: difficilmente potrebbero rivendicare la loro visualità.... Essere Sordo significa quindi, per parecchi differenzialisti, essere confinato nel mondo dell'immagine, il mondo di chi può essere visto ed ogni tentativo per ampliare o aumentare le capacità sensoriali dei Sordi è un atto di negazione della differenza sorda, cioè un gesto etnocida che tenta di sradicare la cultura sorda (Ladd, 1983), tema sollevato pubblicamente, tra altri, dall'attrice sorda Emanuelle Laborit all'inizio degli anni 90. In questa prospettiva, la differenza sorda deve essere considerata a partire da una sola dimensione sensoriale per non essere avvilente (svilente). Una dimensione che riassume l'essere sordo e che lo confina socialmente ad appartenere ad un altro tipo di umanità.

L'unidimensionalità del corpo sordo è dunque una rappresentazione condivisa sia da chi segue un approccio centrato sulla mancanza da colmare, per il quale considerare l'uso di una lingua segnata è un atto di negazione, sia per chi segue un approccio basato sulla natura intrinsecamente visiva dei Sordi, per il quale l'impianto cocleare è la negazione ultima della differenza sorda.

In entrambe le prospettive, è certa l'incompatibilità tra impianto cocleare e lingua dei segni, in quanto il corpo sordo non può essere avvicinato, trattato o considerato che a partire da una sola dimensione della sua differenza.

## **Seconda rappresentazione riduzionista :il corpo sordo non è flessibile**

I due tipi di lettura che si contrappongono nelle interpretazioni che riguardano la sordità attingono da un altro riduzionismo e lo alimentano, riduzionismo che non è estraneo al primo già discusso, cioè la non flessibilità del corpo sordo.

Questa non flessibilità è presente nei discorsi e nelle pratiche di parecchi che promuovono l'impianto cocleare, che tendono a rappresentarsi il corpo sordo come una entità testarda che si ostina a volersi esprimere con le mani. Questa lettura della differenza sorda mette in scena in modo esplicito l'incompatibilità tra impianto cocleare e lingua dei segni: si deve, per quanto possibile, evitare di esporre il bambino impiantato ad ogni forma di gestualità per comunicare con lui, a rischio di veder risorgere il suo "istinto di segnante". La rigidità del corpo della persona sorda non le permette di navigare tra i mondi comunicativi che implicano l'impianto cocleare e la lingua dei segni. Bisogna addestrare il corpo sordo contro le sue pulsioni e soprattutto non fargli prendere delle cattive abitudini, perchè c'è un rischio costante di vedere annullati tutti i progressi che il bambino o il giovane impiantato ha realizzato per domare il suo corpo recalcitrante.

L'interpretazione riduzionista delle capacità di resilienza del corpo sordo concepisce il ricorso alle lingue segnate solamente come una alternativa alla sconfitta comunicativa totale, cioè quando gli sforzi ragionevoli non bastano a colmare la differenza sorda.

È l'ultimo baluardo possibile, l'ultima soluzione da pensare perchè il rischio di rigetto dell'impianto è troppo forte. Il corpo sordo non può combinare l'uso di un impianto e di una lingua segnata senza correre il rischio di vedere i frutti della "riparazione" di cui è stato oggetto fondere, inghiottito negli abissi della confusione linguistica.

La non flessibilità del corpo sordo è una rappresentazione altrettanto presente all'interno della comunità sorda, ma è formulata a partire da un insieme di discorsi che considerano la lingua dei segni come facoltà esclusivamente sorda. Questa interpretazione riduzionista proviene anch'essa da una interpretazione innatista della capacità dei sordi di formulare i loro pensieri in lingua dei segni, ma in questo caso in modo positivo. I "segni" sono l'energia essenziale del Sordo, la sua potenza interiore che non deve essere corrotta dalla parola e ancora meno dai suoni che potrebbero dilaniare irrimediabilmente il suo essere. In questo tipo di discorso un corpo sordo è unicamente un corpo che segna. Ogni tentativo di farlo parlare o sentire porta necessariamente a rompere la sua integrità, a fare scoppiare la sua autenticità. Un Sordo che parla, o un Sordo impiantato non sono veri Sordi. Un vero Sordo, integrato con se stesso, non deve accettare di sottomettere il suo corpo all'impianto, con il rischio di vedere la sua identità spezzettata dal cumulo delle modalità di comunicazione e delle appartenenze. Il corpo sordo deve essere rigido e disciplinato, per evitare di essere scomunicato dal mondo identitario sordo. Insegnare a un Sordo a parlare o a sentire è tentare di "romperlo", di sottomettere il suo corpo a un trattamento troppo esigente per lui che rischia di farlo cedere, di rompere per sempre il nucleo che è la sua natura di "segnante".

Una interpretazione innatista della capacità dei sordi di formulare i loro pensieri in lingua dei segni: un corpo sordo è unicamente un corpo che segna



Le letture biomediche e differenzialiste utilizzano la rigidità del corpo sordo come elemento di interpretazione, producono delle rappresentazioni che mostrano questo corpo sia come entità che resiste all'addestramento, sia come luogo di una essenza, la cui rigidità è garante della sua autenticità. Ancora una volta queste due prospettive riduzioniste della differenza sorda permettono di giustificare l'incompatibilità dell'impianto cocleare e delle lingue dei segni nell'esperienza sorda. I due tipi di letture sono coerenti su questo punto: se il corpo sordo si piega da una parte o dall'altra, si fisserà in questa posizione in modo irrimediabile.

### **Terza rappresentazione riduzionista: il corpo sordo è vulnerabile alla sofferenza**

I due poli d'interpretazione della sordità hanno ugualmente una forte tendenza a rappresentarsi il corpo sordo come vulnerabile alla sofferenza. Una vulnerabilità che si esprime, nella prospettiva biomedica, attraverso il rischio che corre il corpo sordo di essere sempre inadeguato in rapporto al suo ambiente. Le misure e i trattamenti riguardo questo corpo inadeguato devono essere attivati per proteggerlo dalla sofferenza che sicuramente gli infliggerà l'ambiente. Bisogna proteggerlo dall'ostilità di questo ambiente dandogli, per esempio, la possibilità di sentire il clacson che avverte di un pericolo imminente. L'incapacità di sentire implica, in questa forma di riduzionismo, una necessaria esposizione a dei fattori di rischio accentuati dalla sordità del suo corpo. All'aumento del potenziale di sofferenza fisica, si collega un potenziale di sofferenza sociale che la riparazione e il riadattamento tentano di diminuire. Si spera che il corpo sordo si normalizzi, che si integri completamente nelle dinamiche sociali che diminuisca la sua differenza.

L'attenuazione degli elementi di diversità è percepita come un'arma potente contro il disprezzo degli altri e il rifiuto della persona sorda da parte del suo ambiente sociale. Il corpo rende la persona sorda più vulnerabile degli altri alla sofferenza sociale, perciò deve essere liberata dalla sua differenza: si deve fare di tutto perché possa emanciparsene, quasi a negarla.

I discorsi e le pratiche differenzialiste abbracciano anche loro questo riduzionismo, ma facendo della vulnerabilità una ragione sufficiente per non intervenire sul corpo sordo. Per i seguaci di questo approccio, impiantare il corpo sordo significa sottoporlo alla inutile sofferenza che potrebbe causargli l'esposizione ai suoni, le difficoltà legate all'operazione necessaria per l'impianto o infine alle complicazioni postoperatorie che potrebbero turbare il suo fragile equilibrio. Il corpo sordo è delicato e si rischia grosso a volerlo cambiare. D'altronde il corpo sordo impiantato è oggetto di pietà, suscita la compassione e il dolore in parecchi Sordi che hanno l'impressione che l'impianto esponga ancora di più il corpo alla sofferenza che il mondo infligge alla loro diversità.

D'altra parte come nelle interpretazioni biomediche, la prospettiva differenzialista presenta il corpo sordo come portatore di una potenziale sofferenza sociale che non può essere compensata che attraverso una comunità linguistica particolare. Questa interpreta-



L'impressione che l'impianto esponga ancora di più il corpo alla sofferenza che il mondo infligge alla loro diversità

zione implica che sia di fatto l'incomprensione del mondo nel quale crescono le persone sorde che le renda vulnerabili.

Un mondo fatto di logica di oppressione che è di conseguenza inadatto alla fragilità del corpo sordo e al quale fa correre troppo rischi. Il mondo esterno è troppo pericoloso per coloro che devono vivere con un corpo sordo, è meglio che ripieghino sui loro simili.

Questo terzo riduzionismo, che fa del corpo sordo il luogo di una vulnerabilità alla sofferenza, presenta le persone sorde come esseri talvolta inadeguati e a rischio di essere rifiutati, talvolta come individui fragili e che traggono vantaggio nel diffidare del mondo.

Da una parte il riduzionismo biomedico suppone che ogni resistenza all'impianto cocleare non è che la reazione delle menti ristrette che non capiscono a quale sofferenza espongono il corpo sordo. Dall'altra parte, le interpretazioni differenzialiste suggeriscono che la pericolosità del mondo in generale supera le capacità di difesa del corpo sordo che non può trovare rifugio che nella comunità linguistica d'origine, un luogo nel quale la sua sofferenza sarà attenuata dalla dolcezza delle relazioni tra simili.

### **Oltre la critica, le possibilità**

Fortunatamente, quasi nessun attore sociale, che sia dell'ambito sociosanitario o associativo, condivide totalmente l'una o l'altra delle prospettive presentate. Occorre ricordare che le due letture messe in opposizione sono *schemi di comodo* idealtipi.

La loro polarizzazione ha permesso di semplificare la complessa realtà sociale al fine di segnalare gli intoppi e le possibilità che offre il pensare la combinazione di mezzi tecnici come l'impianto cocleare con strategie di socializzazione come le lingue dei segni per migliorare la vita delle persone sorde.

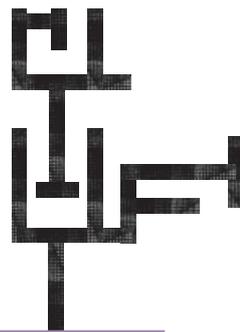
Non bisognerebbe soprattutto commettere l'errore riduzionista di sostenere che certe persone, certi ambienti, o certe istituzioni si accontentano di seguire un solo modello, preso come un blocco, senza nemmeno considerare il peso delle conseguenze di questa scelta, o avere la chiarezza di pensare una alternativa al loro modo di intervenire.

Detto questo, la critica formulata circa le 3 rappresentazioni che ho esposto resta uno strumento importante per ogni persona desiderosa di sostenere la partecipazione sociale degli individui con disabilità uditive, Sordi o scarsamente udenti, che siano impiantati o "segnanti". Occorre mettere in risalto il fatto che la differenza sorda è troppo spesso chiusa, sia nel suo malfunzionamento biologico che in una dichiarata appartenenza etnica.

Chi desidera superare le letture riduttive che imprigionano la differenza sorda in un corpo pesante e impietrito nella sua singolarità ha a disposizione parecchie soluzioni.

L'approccio bilingue è probabilmente quello che gli abitanti del Québec conoscono meglio e che nel corso degli anni, è diventato un modello con diverse sfumature, che attinge alle prospettive integrazioniste e comunitarie delle soluzioni innovative.

In questo approccio, l'importante è, prima di tutto, esporre il bambino a una lingua che permetta alla sua mente di sviluppare la sua



Chi desidera superare le letture riduttive ha a disposizione parecchie soluzioni



lizzazione particolare. La ridefinizione della relazione con il mondo indotta da questa modalità di socializzazione può essere mediata da una lingua segnata, ma anche da mezzi tecnici come l'impianto cocleare, che permettono di aumentare i punti di contatto tra il corpo sordo e l'ambiente nel quale vive la persona sorda.

Viceversa, bisogna ricordare che l'impianto, benché possa normalizzare la relazione che la persona sorda intrattiene con il mondo, non può cancellare completamente la differenza. D'altra parte bisogna ugualmente precisare che le lingue segnate non sono altro che lingue senza scrittura che possono essere acquisite dai sordi, ma che non sono riservate a loro. Possono essere preziosi strumenti di educazione, ma non sono automaticamente garanti di una socializzazione inclusiva per le persone sorde.

L'ingegno umano, testimoniato dall'impianto cocleare e dalle lingue dei segni, non deve superare i limiti del pensiero magico che, benché a volte sia confortante, confonde le idee circa le strade che devono essere prese per assicurare la piena partecipazione sociale delle persone sorde.

### Conclusioni

Anche se è doveroso restare diffidenti verso i discorsi che disprezzano l'ingegno umano, lo stesso si deve fare verso quelli che lo glorificano. Questo tipo di posizione spegne il fervore militante, ma garantisce facendosene carico la produzione di una conoscenza in sintonia col vissuto della persona sorda e più ancora permette di riflettere alle condizioni di inclusione più rispettose che si offrono all'individuo che vive con una sordità.

Che cosa è una inclusione rispettosa? È un insieme di interventi e azioni che allevia la persona sorda dalla costante pressione di mettere lei stessa in azione le condizioni della sua partecipazione economica, politica e sociale. È una inclusione che le dà l'impressione di poter trarre vantaggio dalla sua differenza, non come oggetto scientifico, ma come manifestazione di una variazione umana ricca di apprendimenti.

Abbiamo due buone soluzioni per aiutare i bambini sordi a svilupparsi, lingue dei segni e impianto cocleare: perchè non combinarle in un approccio bilingue che abiliterebbe il corpo sordo a utilizzare il suo pieno potenziale, rendendo nel contempo la sua diversità fonte di una socializzazione linguistica originale?

Una risposta adeguata a questa proposta non è tuttavia possibile finché il corpo sordo sarà percepito come unidimensionale, non flessibile e vulnerabile alla sofferenza.

Sono dunque questi 3 riduzionismi che si devono rimettere in discussione, prima di riflettere ai modi di rendere le strutture educative, politiche, economiche e sociali realmente inclusive per le persone sorde.

BENVENUTO, A., 2010, « Qui sont les sourds? » : 85-117, dans C. Gaucher et S. Vibert, *Les Sourds : aux origines d'une identité plurielle*, PIE, Bruxelles.

GAUCHER, C., 2009, « *Ma culture, c'est les mains* ». *La quête identitaire des Sourds au Québec*. Presse de l'Université Laval, Québec.

GOFFMAN, E., 1963, *Stigma ; notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, Prentice-Hall.

LACHANCE, N., 2007, *Territoire, transmission et culture sourde. Perspectives historiques et réalités contemporaines*. Québec, Les Presses de l'Université Laval.

LADD, P., 1983, « Integration and genocide », *2LPE*, v.1, 2<sup>e</sup> sem. : 295-306.

LANE, H et al., 1996, *A Journey into Deaf-world*. San Diego, DawnsignPress.

MOTTEZ, B., 1977, « À s'obstiner contre les déficiences, on augmente souvent le handicap : l'exemple des sourds », *Sociologie et Sociétés*, 9, 1 : 20-32.