

Dall'handicap alla narrazione: identità, dipendenza e autonomia nella provincia di Bolzano

Anna Aluffi Pentini

In questo contributo viene affrontato il tema della identità delle persone con handicap sulla base dell'analisi di alcune interviste biografiche effettuate in Alto Adige nell'ambito nel progetto di ricerca "Alltagsbewältigung von Menschen mit Behinderung", finanziato dalla LUB, facoltà di Scienze della Formazione.¹ La finalità della ricerca è stata quella di indagare il discorso dell'autonomia collegandolo al tema dell'identità a partire dall'ascolto delle narrazioni della vita degli intervistati, fatte da loro stessi o dai loro genitori.²

Come sostiene Foucault³ le nostre identità possono essere definite dall'alto, cioè da altri, o dal basso, intendendo con questa seconda opzione la possibilità di autodefinirsi. Autodefinirsi significa solitamente riconoscersi in caratteristiche individuali e di appartenenza ad un gruppo, ma laddove la persona per esempio con handicap mentale ha difficoltà a definirsi, il discorso sull'identità può articolarsi a partire dall'ascolto della sua storia; la storia viene desunta dalla sinergia dello sforzo comunicativo di chi parla e dello sforzo di comprensione e di interpretazione empatica di chi ascolta, o addirittura da un analogo scambio, triangolato in questo caso, con il genitore o con l'operatore vicino all'interessato. L'agire in situazione, rappresentato dalla narrazione⁴, diventa in alcuni casi, data la tipologia dei soggetti, mediato da terzi.

1 Nel 2007 per approfondire i temi estremamente complessi e articolati del Fachplan relativo all'handicap della Provincia Autonoma di Bolzano è stata svolta una ricerca sulle biografie di venti persone con handicap di diverso tipo. Le interviste ai diretti interessati e/o in alcuni casi ai loro genitori, hanno avuto come fuoco proprio il tema dell'autonomia talvolta declinato nei minimi dettagli della quotidianità di base, proprio per capire chi decide cosa, come e perché, nella vita di una persona che vive con un deficit riconosciuto. Il fulcro dell'interesse riguardava infatti non tanto la diagnosi ufficiale quanto la percezione individuale del diretto interessato, dell'organizzazione della sua vita: cfr AAVV, *An oral history of education of visually disabled people: telling stories for inclusive future*, Lewiston, NY 2006. Cfr. anche Paola M. FIOCCO/Luca MORI, *La disabilità tra costruzione dell'identità e cittadinanza*, Milano 2005. Paolo MEAZZINI, *Handicap: passi verso l'autonomia*, Firenze 2006. Carlo M. MOZZANICA, *Pedagogia della/e fragilità*, Brescia 2005. David M. TURNER/Kevin STAGG *Social history of disability and deformity*, London 2006.

2 Sono state intervistate 8 donne e 11 uomini in età compresa tra 11 e 59 anni. Nella prima fase le prime dieci interviste sono state realizzate con 7 persone di lingua italiana e 3 di lingua tedesca, 4 donne e sei uomini. Nella seconda fase sono state intervistate 9 persone, 5 uomini e 4 donne, 7 di lingua tedesca e 2 di lingua ladina. Le interviste sono state effettuate in casa degli intervistati, in locali pubblici, nella sede delle associazioni. I luoghi sono stati scelti a seconda delle preferenze e delle disponibilità degli intervistati stessi, chiedendo agli intervistati una disponibilità di circa un'ora di tempo. Nella maggior parte dei casi le interviste si sono protratte più a lungo e in circa la metà dei casi gli intervistati sono stati incontrati più di una volta.

3 Cfr. Michel FOUCAULT, *La volontà di sapere*, Milano 2009 (ed. or. 1976).

4 Cfr. Norman K. DENZIN/Yvonna S. LINCOLN, *Handbook of qualitative research*, London 2000.

Partendo da uno spunto di cronaca, per l'esattezza da un necrologio di una persona gravemente colpita fisicamente e psichicamente, il tema dell'identità verrà affrontato facendo riferimento alle tematiche emerse da interviste rivolte a persone con handicap o ai loro genitori e in particolare individuando elementi di identità e costellazioni identitarie ibride che possano stimolare una riflessione sulla diversità in questo ambito.

La possibilità di rivendicare un'identità diventa nel campo dell'handicap particolarmente complessa e pone dei problemi non risolvibili una volta per tutte ai fini di azioni di sensibilizzazione della società civile. L'unicità della persona e la sua irriducibilità a categorie standardizzate richiede nel caso dei portatori di handicap un maggiore sforzo di riconoscimento individualizzato da parte della società. La società quindi assume una funzione determinante per il rispecchiamento e conseguente auto-percezione di chi non rientra negli schemi della "normalità".⁵

Partendo dalla cronaca

La partecipazione della morte di T. in un giornale altoatesino del 2010 può costituire uno stimolo importante per aprire una riflessione sul rapporto che esiste tra la vita delle persone con handicap e la costruzione della loro identità. Partendo dal presupposto che la vita di qualunque essere umano è caratterizzata da aspetti misteriosi, è utile riflettere posti a conclusione della esistenza di T. sui pochi elementi forniti dal necrologio.

Nel giornale dunque una foto di una bellissima tenera bambina di tre o quattro anni che appare colpita da un grave handicap, ancora non evidente, ma che le ha procurato verosimilmente degli spasmi e una deformazione del viso. Sotto la foto di T. data di nascita e di morte dalle quali si deduce un'età anagrafica di 29 anni. Partecipano primi fra tutti Papi e Mami. Si parla poi di una malattia sopportata con pazienza.

Verosimilmente il tuo viso di donna di ventinove anni con un grave handicap era diverso quando sei morta. Mi interrogo, ti interrogo T, interrogo i tuoi genitori. Hai vissuto ventinove anni così tenera e piccola? Hai scelto tu consapevolmente la foto di te bambina? Hai scelto tu quella foto di te ancora bella, rispetto ad una nella quale saresti verosimilmente straziata nei lineamenti dagli spasmi della malattia? O l'hanno scelta i tuoi genitori? O tu avresti voluto essere riconosciuta come donna, magari anche brutta e sgraziata per i canoni del mondo, ma comunque come donna con una sua unica e irripetibile femminilità? Hanno scelto loro quella foto dicendoti e dicendo così al mondo che sei rimasta comunque sempre la loro bambina? O forse tu T. non hai mai detto

5 Cfr Giovanni M. CAPPAL, *Percorsi dell'integrazione. Per una didattica delle diversità personali*, Milano 2003. Anna CONTARDI, *Libertà possibile. Educazione all'autonomia dei ragazzi con ritardo mentale, luogo?* 2003. Anna CONTARDI, *Verso l'autonomia. Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva*, Roma 2006.

una parola, e tutto è sempre stato capito, indovinato, deciso per te? Forse sulle tue smorfie e le tue grida ognuno ha proiettato ciò che voleva e poteva, gioia, divertimento, stanchezza curiosità, paura o disperazione.

Chi eri veramente T. e chi sono quelli come te? Chi decide per voi dalla nascita alla foto del necrologio, ai vestiti ai cibi, uscire o stare a casa, a letto o in poltrona, tutto. Come si costituiscono le identità dei più deboli e quale spazio viene lasciato alla costruzione di una qualsivoglia minimale autonomia?

Quali categorie definiscono la tua diversità quali invece la tua somiglianza dalle persone cosiddette normali ?

Il caso di T. è indubbiamente estremo e le domande destinate a rimanere senza risposta, ma i livelli di gravità degli handicap sono tanti quanti le persone, vanno da situazioni di handicap fisico a situazioni di grave handicap intellettuale, dal deficit sensoriale ai problemi di apprendimento alla malattia psichiatrica, a tutte le combinazioni tra questi. E, nella molteplicità delle situazioni, si levano domande relative all'identità e autonomia, domande quali chi sei? Come e chi ti definisce? Cosa scegli? Quando puoi scegliere? Chi sceglie per te? Sono le domande che formano la nostra conversazione interiore nell'incontro con persone che vivono delle diversissime e particolari forme di limitazione dell'espressione, della deambulazione e dell'autonomia decisionale.

Erikson nei suoi stadi di formazione dell'identità adulta colloca la fase l'autonomia come superamento del senso di vergogna e di dubbio nel periodo che va da uno e tre anni e pone l'identità intesa come superamento di dispersione e confusione di ruoli al quinto stadio vale a dire quello dell'adolescenza.⁶ Questa è seguita dalla fase di intimità intesa come superamento dell'isolamento e dalla generatività come opposta alla stagnazione e come caratteristica della maturità.

È evidente come l'autonomia sia qui intesa in modo diverso dall'autonomia in età adulta e risulta altresì chiaro che queste classiche distinzioni entrano in crisi quando si parla di una persona che vive delle limitazioni oggettive al suo senso di autonomia (spostamenti o decisioni) o di intimità o di generatività come può succedere ad una persona che in seguito ad un incidente non può più avere una vita sessuale normale. O come succede ad una persona alla quale viene detto che è meglio che non abbia figli perché potrebbero venire come lui (problema genetico), o perché non sarebbe in grado di accudirli (paralisi o ritardo mentale).

Maslow distingue nelle motivazioni dell'individuo una motivazione carenziale che mira alla soddisfazione dei bisogni fondamentali da una accretiva, definita come tendenza allo sviluppo e all'autoperfezionamento in un individuo sano.⁷ Cosa succede in quelle esistenze nelle quali la dimensione carenziale concerne in qualche modo tutto il corso della vita, e non riesce talvolta

6 Cfr. Erik ERIKSON, *Identität und Lebenszyklus*, Frankfurt 1973.

7 Cfr. Abraham H. MASLOW, *Motivazione e personalità*, Roma 2010 (ed. or. 1954).

a prendere la forma della motivazione costruttiva? Come si configura la motivazione accretiva in un individuo non sano, fosse anche solo nel senso che non tende all'autoperfezionamento?

Per le persone con un handicap fisico o mentale, la limitazione dell'autonomia non è legata specificamente, come per il bambino o per l'anziano, ad una fase della vita ma ad un deficit, spesso permanente. Tale deficit viene vissuto come penalizzante dell'autonomia dal diretto interessato e dall'ambiente sociale che lo circonda. Così la visione legata al tempo dell'accrescersi e del successivo declinare dell'autonomia nella curva dell'esistenza, rischia per le persone con handicap di cadere in una dimensione atemporale di staticità, in cui l'evoluzione delle esigenze dell'individuo che cresce, viene rallentata se non addirittura congelata dal deficit.

Per quanto riguarda l'identità sociale dell'individuo vista come senso di appartenenza ad un gruppo secondo la definizione classica e ancora oggi ricca di suggestioni di Tajfel⁸, l'identità etnica è "quella parte del concetto di sé individuale che deriva dalla *propria* conoscenza della *propria* appartenenza a un gruppo sociale (o a più gruppi) e dei valori e del significato che quella appartenenza comporta" e una tale accezione dell'identità etnica risulta sostanzialmente adeguata anche nel caso di persone con un handicap. Il deficit come elemento che accomuna ad altre persone con lo stesso deficit può in alcuni casi definire una sorta di appartenenza etnico culturale, basta pensare alla lingua dei segni e alle connotazioni etniche che l'accompagnano nella pratica e nella letteratura sull'argomento. Già più complessa nella definizione di Tajfel risulta la consapevolezza di tale appartenenza che, se evidente per i sordi o per i non vedenti, si differenzia in innumerevoli livelli per i disturbi di apprendimento, e l'handicap mentale in generale. La consapevolezza dell'handicap deriva evidentemente dallo sguardo degli altri o comunque da un confronto con gli altri che sia pure in modo vago fa sentire diversi. "Mi dicono che sono normale ma poi anche che non potrò mai prendere la patente, quindi qualcosa che non va ci deve essere" dice un ragazzo di trent'anni con un ritardo mentale medio. Il ragazzo è consapevole di un limite, ma questo limite diventa raramente uno spazio condiviso con altri, bensì solo un confine rispetto alla normalità. I normali sono gruppo, il diverso è solo, il riconoscimento da parte di altri è rischioso sia laddove enfatizza un'unicità irripetibile che non trova spazi per categorie e pratiche aggregative, sia dove etichetta una collocazione statica in un gruppo che ha insito qualcosa che "non" ha funzionato. Il significato che l'appartenenza comporta (per dirla con Tajfel) emerge, quando emerge, successivamente al significato del limite di una non appartenenza.

8 Cfr. Henri TAJFEL, *Gruppi Umani e Categorie Sociali*, Bologna 1999 (ed. or. 1982 *Social Psychology of Intergroup Relations*). In: *Annual Review of Psychology*, vol. 33; pp. 1-39).

La rivendicazione di non appartenenza è “lusso” che deriva da una forza già acquisita, perché finché si viene esclusi e non si viene riconosciuti ma si vorrebbe appartenere, si vorrebbe essere omologati, perché questo comporterebbe una qualche forma di accoglienza. Quando si viene accolti inizia il riconoscimento e il riconoscimento implica la possibilità di differenziarsi e di autodefinirsi anche in modo alternativo.

Ma è vero anche che, nel caso delle persone con handicap come nel caso dello straniero, il percorso che conduce da un'appartenenza ad un gruppo di simili non è sempre lineare e può risultare molto doloroso. L'identità può essere letteralmente buttata addosso a qualcuno come un proiettile, oppure lentamente trasmessa in un rispecchiamento negativo.

Prendere consapevolezza della propria appartenenza e del significato che questa comporta diventa allora un'operazione che si può auspicare solo per chi ne può sopportare il peso e possiede poi gli strumenti per liberarsi dal peso o per alleggerirlo. Per chi riesce a vedere lati positivi di un'identità pesante.

Ma Tajfel sottolinea anche la parzialità dell'identità etnica e la pluralità dei gruppi ai quali si può appartenere. E si tratta di una pluralità contemporanea o successiva. Effettivamente “noi possediamo diverse identità (come persiano, o parrucchiere, sicaria, o obeso, figlio di re, o calvo, ecc.). Ci si può sentire persiano e parrucchiere e questo sentimento è passeggero. Gli esseri umani indossano delle identità a volte successivamente a volte simultaneamente (nell'associazione parrucchieri persiani). Queste identità sono dei costituenti dei sentimenti di appartenenza e di estraneità (questo parrucchiere arabo è uno straniero). A queste identità molti umani associano sentimenti di superiorità e inferiorità. Non necessariamente. Ma sono queste identità successive, e scelte, che rendono interessante la vita in società”.⁹ Anche in questo caso viene sottolineato il legame tra identità e scelta, quindi tra identità e consapevolezza.

Il concetto di capabilities ampiamente sviluppato dalla Nussbaum¹⁰ anche in relazione al discorso della disabilità, colloca tra le capacità della persona quella di suscitare dei sentimenti umani. Ma la capability dipende quindi dalla ricezione dell'interlocutore, dalla sua disponibilità a farsi toccare da essa dalla disponibilità, di sperimentare tale dimensione di reciprocità. La capability del disabile rischia quindi di diventare ciò che suscita nell'altro e non propriamente ciò che lui è.

Si potrebbe però forse ipotizzare, senza nulla togliere all'ampiezza di suggestioni che le capabilities forniscono alla riflessione sociologica, che la sola e vera “capacità” che ci accomuna tutti è quella di essere fragili. Tutti possiamo perdere le nostre capabilities attive e diventare fragilmente passivi, avere improvvisamente bisogno di tutto o di quasi tutto. La persona fragile è quindi

9 Cfr. Louis BONPUNT, *Straniero*. In: Giuliana BERTELLONI/Simone BERTI/Pier Giorgio CURTI (a cura di), *Stranieri in famiglia*, Firenze 2008, pp. 11–17, p. 15.

10 Cfr. Martha NUSSBAUM, *Le frontiere della giustizia*, Bologna 2007. Cfr anche Angharad E. BECKETT, *Citizenship and vulnerability*, London 2006.

simile a me per il semplice fatto che io posso in qualsiasi momento diventare come lei, per il fatto che è parte della mia stessa natura essere potenzialmente esposto a ciò che la riguarda. La comune appartenenza non è allora frutto di una ideologia o una morale, di un'idea di giustizia ma di un realismo schietto. La dimensione morale è conseguenza del realismo, comporta un'assunzione di responsabilità collegata sì al riconoscimento, ma che non lo precede, e i comportamenti derivano dalla morale. Alla base c'è il realismo dell'appartenenza e l'appartenenza si fonda più sulla fragilità comune che sulle capacità diversificate. Sarebbe importante aprirsi ad un approccio alla capacità che non escluda le fragilità. Tale approccio rivendicato fortemente e con coerenza dai lavori e dall'impegno di Jean Vanier appare tuttavia non facilmente compatibile con logiche di efficienza e di un'uguaglianza a tutti i costi sia pure a fin di bene Tali logiche non tengono abbastanza conto della sottigliezza e della delicatezza di certe differenze e dell'importanza del loro riconoscimento, un riconoscimento da affidare ad una comunità di prossimità.¹¹

Nelle interviste realizzate nell'ambito della ricerca nella Provincia di Bolzano, emergono diverse forme identitarie implicitamente o esplicitamente collegate al tema della fragilità. Presentiamo qui di seguito le tematiche che ai fini del nostro discorso su identità e autonomia sono sembrate più rilevanti ma soprattutto più foriere di possibili direzioni di sviluppo di future ricerche.

Somiglianza e differenza all'interno della famiglia

L'handicap mette in discussione la stessa appartenenza al gruppo familiare; il legame di sangue sembra essere meno forte di quello con il gruppo di persone con lo stesso handicap. Per quanto riguarda il rapporto tra identità fisica e somiglianza intrafamiliare, emerge nel caso dell'handicap un'immagine corporea riflessa che si lega spesso più alla patologia che alla familiarità e finisce per fossilizzarsi. La semplice considerazione "somiglia al cuginetto" che un'intervistatrice fa alla mamma di P, un bambino affetto da una sindrome genetica con correlati tratti fisionomici tipici, stupisce la mamma, come se non ci avesse mai pensato, come se nessuno glielo avesse mai detto. Tuttavia la mamma sorride compiaciuta di questo "complimento". Allora gli somiglia... La percezione della affermazione: "Somiglia al cuginetto", come complimento sembra tuttavia essere legata più che alla bellezza o alla simpatia del cuginetto al positivo e repentino spostamento sulla famiglia, rispetto al dato interiorizzato di un aspetto fisico legato esclusivamente alla malattia. Il dato interiorizzato è legato quindi ad un'identità che nella maggior parte delle situazioni si risolve e si esaurisce nella malattia. Il fatto che la fisionomia tipica della

11 Cfr. Jean VANIER, *La comunità luogo del perdono e della festa*, Milano 1991. Anna ALUFFI-PENTINI, *La distanza giusta: riflessioni sullo "stare con"*. Atti del convegno sulle disprassie, Università Roma Tre 2010. Cfr. Carlo M. MOZZANIGA, *Pedagogia della/e fragilità*, Brescia 2005.

sindrome perlomeno non escluda l'appartenenza familiare, apre uno spiraglio di riavvicinamento del soggetto al gruppo di origine, ricrea un'appartenenza dimenticata, perché verosimilmente seppellita da esperienze di esclusione, di diversità, di impossibilità di somiglianza e quindi di identificazione. Inoltre la somiglianza dei familiari viene in situazioni del genere depurata dal vissuto di angoscia rispetto alla condivisione familiare del gene colpevole della malattia. Il familiare che somiglia al malato diviene infatti oggetto di sospettosa osservazione e di verifica rispetto al suo stato di salute e questo, nel caso specifico del cuginetto, fa sì che la madre di P. non osi nemmeno parlare di una somiglianza che potrebbe essere percepita come offensiva e minacciosa.

L'identità dei rispecchiamenti appare quindi all'interno della famiglia dove vive una persona con handicap un labirinto pieno di trabocchetti e di rischi.

Identità paradossali

Emergono dai protocolli di intervista anche percezioni di identità paradossali che confondono e reinvestono il confine tra normalità e patologia. Ad esempio la mamma di un preadolescente (F.) con un grave handicap mentale e che parla stentatamente, dice: "la cosa che riesce a fare bene è comunicare, ha un sesto senso per le persone buone di cuore". In questo caso è evidente il "ribaltamento" della capability. Comunicare non è qualcosa di attivo, ma significa cogliere l'altra persona nel silenzio. Chi si rende conto di ciò, dà un nome, definisce la capacità, non è il diretto interessato, ma un terzo significativo, la madre, a confermare che si è creato un movimento circolare e vitale di comunicazione che riconosce l'altro e che crea effettivamente identità, che caratterizza e distingue.

A conferma della competenza comunicativa e della capacità di cogliere l'essenziale, nell'ottica di una fragilità che riguarda tutti, è utile citare un episodio (narrato dalla madre) della biografia dello stesso ragazzino. Proprio in nome della sua presenza a scuola il collegio docente si decide di spiegare cosa sia l'handicap alle classi. Come spesso in queste situazioni accade l'autopercezione del soggetto portatore di handicap non coincide con le attribuzioni di identità da parte di altri. Così un'insegnante chiede al gruppo classe di F, nel quale l'unico disabile è lui: "Voi lo sapete cosa è l'handicap?" Tutti ammutoliscono e dopo un po' lui si fa coraggio e dice: "Sì quando uno ha un gesso".

Ed effettivamente il dato che F. coglie è quello della fragilità e di una fragilità che lui riconosce bene ma che non è necessariamente la sua.

Una fragilità quindi, delle ossa in questo caso, che accomuna tutti, laddove in termini di capabilities tradizionali l'unico diverso per sempre in quel gruppo sarebbe lui. L'identità secondo la madre di questo ragazzo significa stare bene, ma non essere "sani". Stare bene e in pace con se stessi, e questo tra i cosiddetti normodotati non è poi uno stato d'animo così diffuso.

Identità esclusiva?

Sul confine frastagliato delle identità e diversità si colloca perfettamente anche quella che potremmo definire la “sindrome dell’out out” che viene illustrata molto bene da una delle intervistate, una giovane donna non vedente. L’esigenza di indossare o non indossare gli occhiali scuri è legata per il non vedente (come per il vedente del resto!) ad una serie di fattori di varia natura non ultimi evidentemente quelli atmosferici. Ma a seconda che si indossino o non si indossino la percezione dell’handicap varia. La domanda tipica che ne deriva è quindi : “Ma tu ci vedi o no?” come se non esistessero vie di mezzo come, la giovane donna ribadisce, “come se io non fossi sempre la stessa”. Il non vedente deve non vedere affatto per potersi avvalere di tale nomenclatura e degli ausili che il deficit prevede. Il bisogno di categorizzare spesso si traduce nell’ignorare le sfumature, ma queste sfumature scandiscono la vita e l’identità della persona, che rivendica la continuità del suo essere come elemento costitutivo di identità. Così insiste “vorrei un cartello con su scritto ‘guarda che sono sempre la stessa’”. Ma nel suo caso la singola problematica si lega ad un’appartenenza condivisa che trova sostegno e risposte nell’unione italiana ciechi. Tuttavia tale importante associazione ha dovuto essere ribattezzata in unione italiana ciechi e ipovedenti perché, sempre a dire dell’intervistata “altrimenti gli ipovedenti non ci andavano”.

Chi definisce l’identità? Cosa rende ragione della persona?

La descrizione del problema che si vive e l’autodefinizione diventano più articolati e vicini alla norma quando un ragazzo affetto da tetraparesi spastica afferma da un lato “Ich bin ein bisschen ein Chaotischer” e dall’altro si racconta in relazione al suo funzionamento fisico “Überhaupt mit der rechten Hand, mit der rechten Seite tu ich mich schwerer. Mit der linken ist es relativ normal, das nennt man glaube ich Tetraparese, aber genau weiß ich das nicht”.¹²

Sembra una fortuna che le sue diagnosi che pure egli certamente conosce gli abbiano lasciato una libertà di manovra che consente il beneficio del dubbio, un concetto lasco di definizione di sè.

Si tratta di un ragazzo la cui auto-descrizione riesce ad essere comprensiva ed esplicativa di età, deficit e problematiche ad esso legate, senza dimenticare le inevitabili contrattazioni con i genitori tipiche dell’età adolescenziale.

Esiste in ogni caso una diversa coniugazione identitaria tra chi può auto-definirsi con un linguaggio più ampiamente condiviso e chi non e per questa ragione alcuni affermano che “l’insufficienza mentale sarebbe così l’uomo la cui soggettività è messa in dubbio”.¹³

12 Dice R. 14 anni.

13 MariaV. LODOVICH, L’automa con questa faccia da straniero. In: BERTELLONI/BERTI/CURTI (a cura di), *Stranieri in famiglia*, pp. 93–104, p. 93.

Tra infantilismo, gratitudine e dipendenza

C. quasi trentenne con un ritardo mentale medio risulta nelle descrizioni di sua madre praticamente un bambino. “Mio amore mio cumulo di grasso” è il modo in cui la madre gli si rivolge, sia pure in una conversazione con terzi e la infantilizzazione si estende anche ad percezione di un’identità all’insegna del debito inestinguibile che C. ha contratto con lei dalla nascita “ma sa, quanto mi è costato, mio amore” e del fallimento nostalgico “se potessi nella mia vita, fare qualcosa per lui”. Si intende: “Se potessi lo farei, come ho fatto tutto quel che potevo tranne rispecchiare un’adultità possibile”. La madre deve arrendersi e quindi anche il figlio rispetto alla propria agency. Vorrebbe sposarsi ma non può, gli altri non vogliono, lo scoraggiano. Da un lato gli viene detta una verità inopinabile “sposarsi è una cosa complicata” ma questa verità diventa una mezza verità dato che non si sa bene cosa dire a completamento di essa. Infatti dall’altra parte il padre gli ripete (a detta della madre) che “lui può avere rapporti con tutte le persone che lui vuole, basta che abbia il preservativo, perché i figli non li può crescere, non può avere famiglia”. Torna di attualità il già citato quesito circa la propria presunta normalità “mio padre mi ha detto che non ho niente, però la macchina non me la fanno guidare, nemmeno la moto ... qualche cosa avrò”.

Il discorso della coppia e dei figli per le persone con un ritardo mentale è molto delicato. La diversità dagli altri in un mondo caratterizzato da richiami sessuali espliciti e onnipresenti si concretizza in singoli rifiuti dei / delle possibili partner, che diventano una messa al bando quasi totale. La procreazione è un pericolo duplice: si rischia di mettere al mondo un proprio simile e non si è in grado di accudirle e il figlio.

Non stupisce quindi se un altro giovane con sindrome di Down sviluppi una identità fantasiosa e compensativa: come quella di essere marito di G. che ha un bimbo (senza padre) e la madre davanti a lui dica “Das bildet er sich ein. Das ist schon eine ältere Frau, die hat einen Sohn, und er bildet sich ein, er muss für den Sohn arbeiten und sparen”. Il sogno viene brutalmente ridimensionato e l’atteggiamento denigratorio nei confronti di M. si estende poi anche al lavoro con l’affermazione “Er geht in den Tourismusverein hinunter und bildet sich ein, er gehört zu denen” incurante della rabbia di M. che replica “sono affari miei”. Quando l’intervistatrice cercando di salvare il salvabile osa ipotizzare che i due (presunti fidanzati) passino comunque del tempo insieme la madre conclude: “Nein nur weil sie ihm gefällt” e con questo “nur” si sottolinea che quella poca soggettività di M. in fondo ha poco senso, è praticamente ridicola.

La soggettività delle persone con un handicap mentale trova spesso conferme contraddittorie e non solide basi alle quali fare riferimento. Anche le performances pensate in funzione di trasmettere senso di efficacia a chi le svolge possono diventare uno stigma: “Was hat P. für eine Behinderung.... er tut auch Teppiche weben” dice un ragazzo di un laboratorio protetto di

un suo collega. Tessere tappeti non rappresenta quindi un momento di creatività o un modo per guadagnarsi da vivere ma una tipica occupazione da persona diversa. Se tesse tappeti qualcosa non va.

L'età diventa determinante nella definizione dell'identità di alcuni soggetti con handicap mentale caratterizzati da una frequente dinamica di "zu früh ODER zu spät" senza che l'ambiente si adegui in termini di flessibilità ad esigenze peculiari. Così per le cure mediche "in der Klinik wegen Herzen... sie haben sich bemüht, aber es war zu spät" – Non si può fare nulla, il danno è fatto ed è per sempre. Definisce da un preciso momento di "zu spät", nella diagnosi nella cura ecc. l'identità perdente. La malattia definisce la vita, e la malattia combinata con handicap diventa il doppio svantaggio che segna l'esistenza. Si è persa l'occasione di fare qualcosa prima. Ora è tardi. Un'esistenza segnata dalla ricorrente tematica del "ritardo".

D'altro canto nelle relazioni interpersonali i genitori si stupiscono che M diventi scortese dopo che gli ospiti della loro pensione gli chiedono sempre le stesse cose. Secondo loro dovrebbe rimanere sempre bambino e essere contento che gli ospiti dicano quanti anni hai. "Früher hat er mit ihnen gespielt und gesprochen, als er klein war. Sie haben ihn auf Deutsch und Italienisch gefragt, wie heißt du, wie alt bist du und das hat er verstanden... Jetzt mag er das nicht mehr". Ma per un uomo non è strano sentirsi fare queste domande?

Per la scuola si passa senza soluzione di continuità dal troppo presto al troppo tardi. M. smette di andare a scuola a 15 anni ancora alle elementari "Nach der Volksschule. Sie haben ihn nie in die Mittelschule weiter getan, solange er Pflichtschule gehen mußte. Sie haben ihn solange in der Volksschule zurückbehalten, bis er nicht mehr in die Mittelschule gehen durfte". Insomma per questo ragazzo si è passati dal troppo presto al troppo tardi secondo una modalità purtroppo abbastanza ricorrente per quelli come lui. Per il passaggio di scuola è stato presto finché non è diventato tardi, troppo tardi. Ma il troppo tardi è diventato tardi per sempre, ha segnato per M. un'identità di esclusione. Sempre affidato alla stessa assistente alla scuola elementare M. non ha mai imparato a leggere e a scrivere nulla di diverso dal suo nome.

Da un'altra delle storie raccolte emerge poi lo svantaggio legato alla identità linguistico culturale e al contesto geografico. Il contesto trilingue delle valli ladine risulta infatti da certi punti di vista penalizzante per le persone con un deficit mentale: ad esempio la televisione che potrebbe essere una modalità di ampliare le proprie conoscenze, trasmette pochissimo in ladino, e in generale le situazioni comunicative sono ridotte e vengono necessariamente relegate al contesto locale. La doppia identità minoritaria non può esplicarsi in modo positivo se non al prezzo di un grosso dispendio di energie che il diretto interessato forse non possiede o di uno sforzo che i genitori non ritengono di dover compiere, perché non lo considerano particolarmente utile. In fondo pensavo non ne vale la pena.

La specificità dei sordi

Fortemente influenzata dal contesto trilingue appare anche la, sia pur diversissima, situazione dei sordi. In termini identitari l'appartenenza dei sordi al gruppo è quella che più assume una connotazione etnica. I sordi rivendicano in molti casi una specificità percepita anche come positiva, rivendicano la specificità di una modalità comunicativa con possibilità espressive originali rispetto al linguaggio sonoro e i loro punti di incontro con il mondo degli udenti sono caratterizzate da precisazioni e rivendicazioni non sempre legate ad una dinamica classica di forza debolezza.

La storia di B. appare interessante a vari livelli di riflessione sull'identità, non ultimo quello del contesto trilingue altoatesino. Ma andiamo per ordine. B. viene tenuto lontano dalla lingua dei segni come, nella nota favola, la bella addormentata dal fuso. Ma come nella favola gli sforzi sono inutili, l'incontro avviene e corrisponde a differenza della favola al risveglio di una dimensione importante: la comunicazione con persone simili. I genitori di uno degli intervistati compiono un grande sforzo di normalizzazione coerentemente e a prezzo di grandi sforzi personali e di organizzazione familiare: fanno in modo che, grazie alla logopedia, il loro figlio sordo impari perfettamente a parlare l'italiano. Ciononostante, verso la fine dell'adolescenza egli entra in contatto con la lingua dei segni e ne rimane colpito e affascinato. Si è trattato di un vero "impatto... entravo in un mondo tutto nuovo, gli udenti fanno tutti diversamente, e allora ho cercato di adattarmi, non riuscivo neanche a parlare bene, anche se già conoscevo il linguaggio dei segni, e poi pian piano si attiva..., ho anche imparato, ho tanti amici anche sordi, con i quali parlo più liberalmente, e adesso so adeguarmi perfettamente tra udenti e non udenti, cioè non è un problema". Afferma inoltre che nonostante sia grato ai genitori per avergli permesso di fare la logopedia sia in italiano sia in tedesco, la lingua dei segni ha preso comunque il sopravvento come spazio di maggiore immediatezza espressiva e comunicativa.

Inoltre va detto che in alcuni casi presso i sordi bambini o adolescenti è ancora diffusa una percezione del mondo degli udenti come onniscienti e questo perché la maggior parte delle informazioni sono sonore e i sordi ne rimangono esclusi. Tale esclusione comporta talvolta un senso di "inevitabile" inferiorità (non necessariamente vissuta con sofferenza, sicuramente percepita come inevitabile).

Ma anche qui il contesto gioca un ruolo particolare: l'identità linguistica dei sordi in Alto Adige si complica ulteriormente per via del dialetto e dell'impossibilità di fare logopedia in dialetto. L'appartenenza linguistica e l'appartenenza al gruppo dei sordi non riescono a collimare perfettamente. Il sordo bilingue vive comunque un'esclusione dal dialetto e questo poi alla fine risulta in ogni caso penalizzante, ma più penalizzante forse per chi è di lingua tedesca: "Ho alcune esperienze con colleghi di lavoro che parlano il dialetto, e quando

si trattava di conoscere la mia ragazza (anch'essa sorda); ma è stato un problema per esempio, lei è di lingua tedesca, ma può capire solo il tedesco normale”.

Concludendo

Rispetto all'identità le persone intervistate nella ricerca hanno per lo più interiorizzato la visione che la società ha del loro handicap e si muovono, in linea di massima e conformemente ai livelli di consapevolezza, su un piano che potremmo definire reattivo nel senso di difensivo – dimostrativo, che in alcuni casi arriva quasi alla negazione della propria oggettiva difficoltà a far fronte a certe situazioni (madre in sedia a rotelle con figlio piccolo che nega di aver bisogno di aiuto).

Ciò risulta talvolta inevitabile in particolare nei casi deficit intellettivo, ma è anche collegato alla impossibilità di spazi di sviluppo di criteri autonomi di organizzazione della propria vita.

Inoltre rispetto all'insieme dei servizi standard alcuni intervistati sviluppano strategie funzionali ad un percorso di autonomia mentre altri vengono per così dire assorbiti in un grigiore passivo che alimenta un circolo vizioso di solitudine e dipendenza.

In alcuni casi il grigiore identitario contagia gli operatori che non conoscono o non aggiornano le schede degli utenti, dando l'impressione che le situazioni siano statiche e che rispetto all'autonomia non ci sia molta possibilità di interventi creativi.

Sull'instaurarsi di un circolo vizioso o virtuoso influiscono senza dubbio l'età degli intervistati, l'ambiente familiare e sociale nel quale sono cresciuti, mancanza, assenza o improvvisa scomparsa di figure di riferimento, continuità o discontinuità della presa in carico di individui o servizi.

E' bene inoltre sottolineare che questi elementi influiscono a volte in modo paradossale e non come ce lo si potrebbe aspettare sui percorsi di emancipazione degli interessati. Per ogni individuo la combinazione di fattori è estremamente complessa. Gli esempi che seguono mostrano la pluralità dei livelli sui quali va approfondita la riflessione sull'autonomia.

Emerge ad esempio la differenza sostanziale tra il concetto di avere bisogno di aiuto e essere dipendente.

“Abhängigkeit von anderen. Das ist mir ein Dorn im Auge. Außer wenn ich Hilfe brauche, dann ist es gut jemanden zu haben”. Questa affermazione porta dritti al cuore del problema e andrebbe diffusa, ripetuta, interiorizzata e discussa. La definizione del confine tra dipendenza e bisogno di aiuto deve caratterizzare tutta la relazione tra i cosiddetti normodotati e gli altri. Il confine necessita una flessibilità creativa e un ascolto attivo sempre passibile di rinnovamento e si costruisce in una negoziazione quotidiana rispetto alla quale le parti dovrebbero muoversi su un piano di parità, cosa che non sempre accade.

Un'altra frase emblematica è “adesso che è morto mio marito mi sento veramente non vedente. Prima non mi accorgevo”. La relazione affettiva solida rap-

presenta un elemento centrale di assicurazione e di emancipazione, ma cosa accade se la relazione affettiva entra in crisi. Sia la crisi grave o un quotidiano bisticcio. Cosa significa per esempio tornando al confine tra dipendenza e aver bisogno, chiedere aiuto a qualcuno per vestirmi se abbiamo appena litigato.

Tra le discriminanti fondamentali di evoluzione o involuzione dei soggetti intervistati il lavoro costituisce un elemento centrale. Soprattutto nel caso dell'handicap mentale, l'utente non sembra esser coinvolto nei cambiamenti che lo riguardano, non percepisce una continuità di progetto condiviso con la famiglia e con l'istituzione e vive una situazione di spaesamento che indebolisce il suo senso di appartenenza ad un contesto, e conseguentemente anche il suo senso di autoefficacia, e di soddisfazione (divertimento o creatività).

Una riflessione particolare in merito alla percezione della propria identità meritano inoltre le malattie progressivamente invalidanti, in cui l'ineluttabilità di un destino segnato rischia di comportare una resistenza faticosa o una rassegnazione passiva, e gli handicap successivi ad incidenti. In quest'ultimo caso la rottura della continuità di vita rischia di non lasciare spazi ad una ricerca autonoma di una nuova versione di sé. La medicalizzazione di percorsi riabilitativi rischia di avallare dei percorsi standard, nei quali l'utente (nel caso di una tetraparesi ad esempio) subisce una doppia gabbia, quella dei limiti fisici che ostacolano la sua autonomia e quella del protocollo riabilitativo definito in modo standardizzato e personalizzante (esempio dell'attività fisica forzata senza tener conto del vissuto emotivo e delle esigenze di tipo intellettuale). La doppia identità di un "prima" e un "dopo" che si manifesta ad esempio in sogni visivi per i non vedenti, crea una situazione di "stare tra" che incide sulle scelte di orientamento dell'individuo in un percorso di riacquisizione di un'autonomia possibile.

Relativamente alla specifica realtà dell'Alto Adige colpisce il ruolo giocato dalle differenze linguistiche culturali. Le differenze tra "italiani e tedeschi" diventano spesso ambiti di proiezione di atteggiamenti più o meno aperti o più o meno accoglienti sull'altro gruppo linguistico. Si va dallo stereotipo che indica italiani come più accoglienti e quindi come esempi da imitare, alla percezione di una doppia solitudine "noi (italiani) siamo doppiamente soli perché in minoranza e con situazione di disabilità in famiglia". Anche per quanto riguarda il dialetto ci sono istanze apparentemente contraddittorie. Il dialetto risulta talvolta un ostacolo a bisogni di comunicazione speciali: "quando chiedo di parlare *hochdeutsch*, si mettono a parlare italiano" dice un sordo perfettamente bilingue che conosce bene la lettura labiale e che si domanda come fanno coloro che non hanno la forza di far presente il loro problema a difendere il loro diritto alla partecipazione linguistica in un contesto tanto particolare. In altri casi la lingua dei segni rappresenta un superamento del dialetto e zona franca di un'appartenenza trasversale.

Nel suo lavoro sulle donne Alain Touraine sostiene che nel rapporto con il ricercatore le donne prendono coscienza e analizzano la loro situazione operan-

do un “rovesciamento che trasforma le donne definite da altri, dagli uomini, in attrici della costruzione di se stesse”.¹⁴ Resta tuttavia aperta per le persone con handicap, diversamente da quanto avvenuto per le donne la questione che riguarda la possibilità che “un’esperienza personale si trasformi in azione e coscienza collettiva”.¹⁵

E’ infatti ancora molto diffusa la percezione sociale che può essere considerata lo sfondo delle biografie raccolte e cioè una convinzione radicata della diversità come eccezione invece che come potenzialmente presente in ogni esistenza. Gli intervistati mettono in evidenza come l’atteggiamento della società “non-diversa” sia quello di non sentirsi nemmeno potenzialmente fragile. E ciò nonostante il fatto che le statistiche sociali parlino chiaro:

- 14,5% della popolazione dell’UE in età lavorativa (tra i 16 e i 64 anni) segnala una qualche forma di disabilità.
- Nei 14 Stati membri si hanno circa 26 milioni di persone in età lavorativa con disabilità.
- Il 20% delle persone tra i 60 e i 64 anni presenta una disabilità grave; il 17,1% segnala una disabilità moderata,

E nonostante l’incidenza della disabilità appare destinata ad aumentare poiché molte persone sviluppano disabilità in età avanzata la mentalità permane “estraniata” rispetto alla disabilità come se ciò che non mi è successo non potrebbe succedermi (“non sto a casa la domenica perché mia moglie è disabile e io ho bisogno di altro” dice il marito della donna in sedia a rotelle che non sempre riesce ad accudire la figlia, peraltro avuta da lui).

Se è vero quindi che la storia delle donne “è stata caratterizzata dal rifiuto di riconoscere loro diritti e soggettività e le donne sono state ridotte alla loro funzione sociale ... esse sono diventate soggetti capaci di creare se stessi ed emanciparsi”¹⁶ è vero che la negazione della funzione nel caso di persone con gravi limitazioni di autonomia fisica, psichica o intellettuale rende questo percorso più arduo rispetto a quello intrapreso dalle donne e soprattutto rende necessaria il coinvolgimento di tutti. E se è vero che “nessun attore può mai essere ridotto all’impotenza e alla falsa coscienza e (che) ovunque si levano voci che parlano di azioni possibili”¹⁷ deve essere vero che solo la coscienza di esistenze accomunate dalla fragilità può consentire, come nel caso della ricerca svolta, di avvicinarsi al “senso della loro esistenza”¹⁸, non solo per scopi conoscitivi, ma per un’ottica trasformativa che può effettivamente migliorare la vita di noi tutti. Proprio come alle donne pesa soprattutto il “modello di organiz-

14 Alain TOURAINE, *Il mondo è delle donne*, Milano 2000, p. 48.

15 *Ibidem*, p. 109.

16 *Ibidem* p. 226.

17 *Ibidem* p. 227.

18 *Ibidem*.

zazione e di rappresentazione della società più che le loro relazioni dirette con gli uomini”¹⁹ così auch al mondo della disabilità le relazioni possono essere di aiuto, ma per non diventare relazioni di dipendenza, devono trasformare nel senso della flessibilità e della prossimità auch l’organizzazione della società e la rappresentazione delle identità.

Anna Aluffi Pentini, Vom Handicap zur Erzählung: Identität, Abhängigkeit und Autonomie in der Provinz Bozen

Dieser Beitrag behandelt das Thema der Identität ausgehend von den Biographien von 20 Personen mit physischer und kognitiver Behinderung in Südtirol, Biographien, die im Zusammenhang mit einem Forschungsprojekt zu den im Alltag entwickelten Bewältigungskompetenzen von Menschen mit Beeinträchtigung aufgezeichnet wurden. Der mehrsprachige Kontext dieser Region bringt häufig das Risiko mit sich, das Leben von Personen mit Sprachschwierigkeiten und generellen kommunikativen Defiziten noch zusätzlich zu komplizieren und ihnen Chancen der Teilhabe an der Gesellschaft zu verwehren. In dieser Untersuchung kommt das Thema der Identität so in den Blick, dass Identität die Möglichkeit und Fähigkeit ausdrückt, sich als Teil einer Gruppe zu erfahren und sich mit ihr zu identifizieren, wodurch der Person Bestätigungen und Ermutigungen zuteil werden. So ist das Thema der Identität auch unmittelbar mit dem differenzierteren Verständnis des Konzepts der Autonomie verknüpft, das besonders problematisch ist für Menschen, deren Defizite leicht zu einer Abhängigkeit von anderen führen können, was jedoch nicht bedeutet, dass jede Form von Hilfe eine Beeinträchtigung der Autonomie darstellen muss und somit eine Begrenzung der Möglichkeiten der Eigendefinition von Identitäten. Aus diesen Erfahrungsberichten und ihrer Auswertung ergab sich die Hypothese, dass es für alle Menschen einen Grenzbereich zwischen passiver Abhängigkeit und kreativer Entscheidungsautonomie gibt, der zur Entwicklung nachhaltiger Identitätssicherheiten genutzt werden kann. Affektive Beziehungen sind aber offensichtlich nicht immun gegen das Risiko des Autonomie- und damit des Identitätsverlusts durch Bevormundung, und dies vor allem bei Personen mit Beeinträchtigungen. Ihre persönliche Entwicklungsgeschichte trägt häufig die Züge der „Überbeschützung“ und Begrenzung ihrer tatsächlichen Fähigkeiten.

Die Situation von Personen mit kognitiven Behinderungen zeigt auf besonders eindrückliche Weise, wie schwierige es für sie ist, sich als Gruppe selbst zu definieren und damit sich selbst zu organisieren, sowohl um ihre

19 Ibidem.

Bedürfnisse selbst bestimmen zu können als auch um sich einen anerkannten und passenden Platz in der Gesellschaft zu verschaffen. Wie Personen mit kognitiver Beeinträchtigung zu Fähigkeiten der vollen Repräsentanz ihrer Fähigkeiten gelangen, einschließlich der Fähigkeit, Elternschaft auszuüben, ist daher nicht nur eine Frage der Pädagogik, sondern auch der Sozialpolitik und der Praxis der Bürgerschaft.

Auf der Grundlage einiger ausgewählter Interviews leitet der Beitrag auch eine theoretische Reflexion über das Wesen der Identität ein und versucht gleichzeitig einen Gegenstand der Reflexion zu gestalten für diejenigen, die entweder im informellen, persönlichen Kontext oder als Professionelle die Verantwortung dafür haben, Personen mit Behinderungen in der Konstruktion eines nachhaltigen Lebensprojekts, das auf Autonomie abzielt, zu begleiten. Diesbezüglich wird die Hypothese vorgeschlagen, dass die Reflexion über die allen Menschen gemeinsame Verletzlichkeit einen Ausgangspunkt und eine Anregung bilden könnte für das Bemühen, die Schwierigkeiten in der Entstehung von Identitäten bei einigen Personen besser zu verstehen und einen veränderten Standpunkt einzunehmen bezüglich Fragen der privaten und öffentlichen Lebensführung. Wie bei allen Aspekten der Identität in den Bereichen der persönlichen Beziehungen, der Sprachen und der Handlungskompetenzen, bietet der Grenzbereich zwischen Fremdbestimmung und Autonomie die Möglichkeit, die Einmaligkeit jeder Person anzuerkennen, bei gleichzeitiger Anerkennung der gemeinsamen menschlichen Bedürfnisse nach sozialer Einbindung und einer Bestätigung durch Eigentätigkeit.