

GIANNI SELLERI
ASSISTENTE PRESSO L'ISTITUTO DI PSICOLOGIA
DELL'UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

Sul comportamento sociale degli invalidi

**MATERNITA'
E INFANZIA**

DICEMBRE 1970

12

Rivista mensile
dell'Opera Nazionale Maternità e Infanzia

h

SUL COMPORTAMENTO SOCIALE DEGLI INVALIDI

INTRODUZIONE

Chiedersi se gli invalidi sono recuperabili dovrebbe fare sorridere. Sempre più si incontrano operai, tecnici, professionisti, uomini politici che, nonostante minorazioni fisiche anche gravi, operano e lavorano con pieno rendimento.

Eppure la loro presenza sorprende ancora, paradossalmente, in un tempo in cui si è abituati persino ai viaggi spaziali. Lo stupore deriva non tanto dalla dimostrazione dello sforzo di riabilitazione che questi uomini hanno compiuto, quanto piuttosto dal carattere eccezionale che la loro esperienza riveste tuttora per la pubblica opinione. Forse ciò è comprensibile perché solo da un decennio in Italia esistono movimenti ed associazioni di invalidi che con azioni a carattere parasindacale agiscono sia per i loro problemi, sia perché ai giovani invalidi siano date condizioni di integrazione.

Comunque i pregiudizi, la mancanza di immaginazione, l'inconsapevolezza di responsabilità di certe amministrazioni pubbliche, il settorialismo e la frammentarietà di tante iniziative private, concorrono a far ritenere eccezionali ed esemplari quei minorati che alla fine riescono ad integrarsi.

E certo, in ogni caso, che tutti i bambini che presentino minorazioni fisiche hanno possibilità di essere recuperati alla vita attiva sia dal punto di vista lavorativo, sia da quello affettivo e familiare.

La riabilitazione ha delle sue leggi, delle tecniche e richiede delle condizioni mediche, assistenziali, psicologiche e sociali, che nel nostro paese sono appena state impostate: il problema degli invalidi, il problema dell'infanzia handicappata è tuttora aperto, ma le possibilità di soluzioni scientifiche e legislative sono ormai a portata di mano, anche se la garanzia della loro attuazione sembra sempre più affidata ad una presa di coscienza pubblica piuttosto che alla consapevolezza dei vertici politici ed amministrativi.

La presente ricerca, condotta su invalidi dell'età infantile, vuole essere, sia pure nella sua prospettiva psicologica e sociologica, un contributo alla conoscenza della realtà e della situazione di vita dei

minorati fisici, un invito di partecipazione conoscitiva e pratica.

Si tratta qui di minorati adulti, ma i loro comportamenti, reazioni e sentimenti affondano le radici nella vicenda di una infanzia difficile, sia per le menomazioni in se stesse (con ciò che comportano riguardo le relazioni familiari, le lunghe degenze ospedaliere, ecc...), sia per le particolari tensioni emotive suscitate da un ambiente, da una atmosfera sociale che ancora non capisce o addirittura non accetta la presenza degli handicappati.

Ecco perché i contenuti della nostra ricerca hanno un significato ed una validità che si riferisce all'infanzia ed alla adolescenza minorata ed offre perciò utili indicazioni ai familiari, agli operatori, ai tecnici, a tutti coloro che vivono o sono in contatto con gli invalidi.

LE RICERCHE SULLA PSICOLOGIA DEGLI INVALIDI

Premessa.

Prima di esporre alcune linee della ricerca psicologica sugli invalidi, è forse opportuno fare qualche accenno alle varietà somatiche delle menomazioni e alle molteplici, e talvolta interferenti, classificazioni e denominazioni, che possono causare difficoltà di riferimento.

Mentre il sistema di classificazione dipende dal contesto scientifico da cui trae origini (medico, giuridico, sociologico), la denominazione corrente è invece un uso linguistico, che può anche rispecchiare lo atteggiamento sociale nei confronti degli invalidi. In Italia l'appellativo più frequente è quello di « invalido » o di « minorato »; in aree socialmente depresse e con espressioni dialettali i soggetti vengono definiti genericamente « storpiati », « mutilati », « disgraziati », « sventurati », etc.; in ambienti più evoluti si vanno affermando termini di derivazione straniera come « impediti » e « handicappati ».

Le classificazioni di tipo medico suddividono gli invalidi facendo riferimento all'eziologia e alla localizzazione della menomazione (di qui deriva anche la definizione generica di « malato cronico »). In ambito giuridico e legislativo si assume come criterio la « causa storica » o lo stato in cui si è verificata l'invalidità: invalido di guerra, del lavoro, per cause di servizio, invalido civile.

Si può osservare che queste classificazioni, peraltro soggette a reciproche contaminazioni, non riflettono sempre la realtà bio-sociale dei soggetti e soprattutto risultano carenti di ogni prospettiva evolutiva e dinamica riguardo al grado di disadattamento e alla recuperabilità.

Una sistemazione accettabile e generale, a carattere medico-sociologico, di tutti i minorati, potrebbe essere la seguente (1):

a) insufficienti mentali (c.d. minorati psichici) con riferimento all'intelligenza o al carattere;

b) insufficienti sensoriali: sordomuti, ciechi, ecc.;

c) insufficienti o invalidi motori (c.d. motulesi) per cause congenite o acquisite, patologiche o traumatiche; neurologiche (sistema nervoso centrale o periferico) o non neurologiche: poliomielitici, infermi motori cerebrali, miopatici, lussati, amputati, ecc.;

d) affetti da malattia somatica cronica: cardiopatici, diabetici, tubercolotici, ecc.

Da un punto di vista psicologico crediamo che sia soprattutto importante suddividere i minorati fisici secondo il periodo di vita in cui si è verificata e stabilita l'invalidità: da ciò dipende in gran parte lo sviluppo e l'adattamento socio-culturale dell'individuo. Infatti se l'invalidità si manifesta nell'infanzia o nell'età evolutiva, essa sarà un elemento « strutturante » della personalità e della sua evoluzione, se invece si instaura in età adulta si riferirà a una personalità già strutturata e socialmente integrata. Inoltre bisogna distinguere nettamente fra il concetto di ammalato e quello di invalido: nel primo caso vi è un processo patologico in corso, nel secondo si hanno gli effetti stabilizzati e invalidanti di un trauma o di una malattia clinicamente conclusi.

Nel corso del nostro studio tratteremo esclusivamente di soggetti paretici o tetraparetici dall'età infantile, che usano la carrozzella per la deambulazione e in tutti gli stadi di vita attiva e che definiremo « grandi invalidi ».

Situazione degli studi

La maggior parte delle ricerche sugli invalidi sono volte ad illustrare la loro condizione sociale e le linee generali della riabilitazione e del recupero, con

riferimenti economici, giuridici, medico-sanitari, ergonomici, etc. (2).

Per quanto riguarda gli studi a carattere più strettamente psicologico sulla personalità ed il comportamento degli invalidi, come singoli o come gruppo, si può rilevare che non si sono ancora sviluppate e provate tecniche e metodologie specifiche e adatte a valutare la situazione di vita derivante dalla minorazione fisica. In genere le indagini sono state condotte con test proiettivi, col metodo dell'inchiesta sociologica e dell'analisi trasversale; mancano esempi di una osservazione e sperimentazione che non sia applicazione sporadica della psicologia normale.

Diversi Autori, come prima ipotesi, hanno cercato di definire il significato somato-psicologico della invalidità e di verificare un rapporto univoco tra il tipo e il grado della minorazione e gli indici medi del comportamento. Tuttavia il tentativo tipologico e la correlazione fra stato fisico e personalità dell'invalido non è stata dimostrata; non si riscontrano insomma relazioni dirette e imperative fra la menomazione fisica e la reazione psicologica. Alcune ricerche hanno descritto e rilevato una certa frequenza di indici di disadattamento, come aggressività, egocentrismo, risentimento, tendenze regressive, instabilità emotiva, immaturità psico-sessuale, ma si tratta di dati che sono statisticamente al limite e metodologicamente incerti. I casi di sociopatia sono comunque eccezionali fra gli invalidi.

Gli studi sugli aspetti somato-psicologici della invalidità sembrano avere attinto come dato certo l'esigenza di orientare le indagini sulla situazione di vita del minorato piuttosto che sulle sue condizioni fisiche e le presupposte specifiche reazioni psicologiche.

I temi più trattati dagli psicologi sono quelli della fase acuta della malattia, dei rapporti con la famiglia, col medico, dei programmi per la riabilitazione, degli atteggiamenti verso l'invalidità, dell'autopercezione dell'invalidità, del rapporto fra grado di minorazione e comportamento, degli effetti della spedalizzazione.

Riportiamo qualche esempio. Lo studio dei rapporti fra genitori e invalido rileva in generale atteggiamenti di iperprotezione e di indulgenza, nocivi ai fini dell'educazione e dello sviluppo della personalità, alternati a fasi di severità

(1) Cfr. U. Dell'Acqua, « L'infanzia disadattata », in « Aggiornamenti sociali », novembre 1963 e gennaio 1964.

(2) Sarebbe quasi impossibile rendere conto anche sommario di questa vasta ed eterogenea letteratura; fra gli esempi più recenti ricordiamo gli studi contenuti in ESPRIT del novembre 1965.

originata, sembra, dal sentimento di colpa. Inchieste sugli atteggiamenti verso gli invalidi indicano che si tende ad attribuire ai minorati doti intellettuali e superiori morali, mentre una minoranza esprime ostilità-paura, senso di colpa più o meno inconscio, fondato sulla reazione estetica suscitata dai movimenti e dalle posture insolite dell'invalido. Ricerche su bambini invalidi riferiscono che essi tendono ad attribuire ai genitori la causa della minorazione donde deriva ambivalenza affettiva e complesso di colpa; la difficoltà di giocare comporta una precoce maturazione intellettuale, ma anche tendenze regressive come il fantasticare e in genere scarso contatto con la realtà; il disadattamento del bimbo invalido deriva spesso dal disadattamento dei genitori. Causa di nevrosi presso l'invalido sembra essere anche la discrepanza fra l'immagine del proprio corpo e l'aspetto effettivo, ciò che distorcerebbe il comportamento sociale e vocazionale, inducendo a fenomeni di obliterazione e di rifiuto della invalidità. In un ambito più strettamente clinico è stata descritta la sindrome dell'invalidismo come ritirata di fronte al bisogno ed all'ansia e l'assunzione del ruolo di persona malata, non giustificato dalla condizione biologica (CAMERON). Circa il rapporto fra grado di minorazione e disadattamento è stato dimostrato che spesso gli «invalidi in miniatura» corrono i maggiori pericoli di anomalia del comportamento. Sulle valutazioni delle reazioni sociali all'invalidità meritano particolare attenzione, anche dal punto di vista metodologico gli studi condotti da LADIEU, ADLER, DEMBO, HANFMANN, WHITE e WRIGHT, su soggetti con mutilazioni visibili, riguardo alla curiosità, i commenti, l'aiuto.

Vi sono stati anche tentativi di applicazione di teorie generali della personalità alla situazione di vita dell'invalido.

Secondo A. ADLER la dinamica delle reazioni psicologiche all'invalidità si svilupperebbe dal complesso di inferiorità, determinato dal difetto fisico, ad atteggiamenti di compensazione e di «protesta virile» che ricostituirebbero l'interesse sociale e stimolerebbero l'autoaffermazione (il Sé creativo). Freudiani come MENG vedono invece la causa del complesso e del bisogno di compensazione, piuttosto che nella deficienza fisica, nel timore di perdere l'amore o di non essere amato. Per WURTZ l'invalido mentre ha una visione accentuata del proprio difetto, considera invece molto vaste le possibilità del nor-

male; dati i sentimenti di inferiorità e le difficoltà di prestazione, l'invalido non riesce ad inserirsi nell'ambito sociale. (L'Autore ipotizza anche strette connessioni fra sistema motorio e sistema psicologico). ADLER, WURTZ e gli psicologi freudiani pongono l'accento soprattutto sulla dinamica dei processi individuali.

BRIEFS e in genere gli autori lewiniani affermano che non esiste uno specifico trauma psicologico da invalidità e che è soprattutto l'atteggiamento dell'ambiente sociale il fattore determinante. L'ambiente tende ad identificare ed a coinvolgere con la minorazione l'intera personalità dell'invalido; tendenza rinforzata dai sentimenti estetici e da pregiudizi come il «cavete signatos», l'attribuzione del «mestiere del soffrire» e simili. L'invalido allora rischia di perdere il senso del proprio valore personale, di tralasciare i propri doveri e di rifiutare la società.

BARKER introduce il concetto di marginalità: analogamente al *margin man*, l'invalido avvertirebbe un conflitto di ruolo fra i due gruppi «malati» e «sani»: infatti l'invalidità lo fa sentire come appartenente al gruppo minoritario, mentre le sue aspirazioni di prestazione e di affermazione sono orientate verso la maggioranza dei validi. Ne nasce una sorta di intima lotta concorrenziale col mondo dei «sani» da cui derivano sintomi di incertezza circa il proprio ruolo, ambivalenza affettiva, accresciuto bisogno di valere (cfr. «L'accentuazione del sé» di ASCH). Tale lotta per il pieno riconoscimento del proprio valore può condurre sia a prestazioni eccezionali, sia, come più spesso accade, a costanti frustrazioni, aggressività, regressione, vere e proprie de-realizzazioni.

HAGMEIER e THOMAE hanno cercato di definire le tecniche esistenziali che l'invalido dovrebbe adottare nella sua particolare condizione. La minorazione richiede una ristrutturazione della situazione di vita le cui fasi principali sono: l'abbassamento del livello di aspirazione verso mete prossime, l'allargamento del campo di osservazione oltre il proprio difetto, verso nuovi valori («change of values») e il distogliersi dal perduto per volgersi al disponibile.

Gli Autori sopra citati ed altri hanno dettato anche alcune indicazioni psicopedagogiche per evitare il disadattamento sociale degli invalidi: creare buone condizioni ambientali, con l'educazione degli educatori, scuole, consultori, centri di addestramento ed adeguate possibilità di lavoro; attenzione particolare ai motulesi lievi, poiché in generale non è la gravità

obbiettivo del danno, ma quella percepita il fattore fondamentale di disadattamento; sollecitazione precoce all'autoresponsabilità e all'impegno personale nell'ambito del possibile; evitare la compassione, la indulgenza, la lode e il viziare; favorire una chiara presa di coscienza del proprio difetto e dei limiti conseguenti; costituire la coscienza dei valori supraindividuali.

Da questa breve e parziale sintesi della bibliografia maggiore sugli effetti psicologici dell'invalidità (1), ci sembra di potere concludere che l'indagine psicologica dovrebbe tenere conto complessivamente delle seguenti variabili interdipendenti: a) danno fisico oggettivo; b) vissuto soggettivo dell'invalidità; c) reazioni del campo sociale e relativo contesto evolutivo.

In ogni caso ci sembra che né la ricerca centrata sull'individuo isolato, né quella orientata sul gruppo circoscritto, esauriscano la problematica psicologica dell'invalidità. Appare più fertile e concreta, allo stato attuale degli studi, una indagine fenomenologica e antropoanalitica, comunque non paradigmatica e univoca.

ARGOMENTI DELLA RICERCA

Questo studio propone un tentativo di indagine specifica su alcuni aspetti della psicologia degli invalidi, mediante la descrizione fenomenologica del loro comportamento sociale. Si è cercato di studiare l'io corporeo come variabile indipendente del comportamento ed in particolare di rilevare quali atteggiamenti e reazioni il soggetto invalido adotta quando, data una motivazione, deve usare lo « strumento corporeo ».

Per la parte sperimentale del presente lavoro (qui non verrà riportata la discussione sui problemi metodologici), sono stati intervistati sette grandi invalidi dell'età infantile per un numero di diciotto colloqui. Le dichiarazioni rilasciate nel corso delle interviste costituiscono informazioni sui vari problemi che si creano nelle relazioni sociali e spaziali fra menomati e non menomati.

Le domande e le risposte sono state suddivise e raggruppate in tre temi distinti:

a) Avvicinamento ed allontanamento in un rapporto bipersonale o pluripersonale,

(1) Abbiamo fatto riferimento soprattutto a R. G. Barker, 1953 e a H. Wegener, 1960.

con o senza esigenza di locomozione.

b) Problemi di isolamento e di organizzazione dello spazio.

c) Stereotipi sociali e fenomenologia dell'essere guardati.

Poiché lo scopo principale della ricerca era di rilevare, dall'interno della situazione di vita, dei comportamenti specifici, ci è sembrato che l'analisi qualitativa e dettagliata delle dichiarazioni fosse molto più importante della determinazione statistica della loro frequenza. I limiti della indagine trasversale e del metodo immaginativo — rappresentativo sono stati integrati dall'analisi introspettiva dell'autore che, quale invalido, aveva vissuto le situazioni e le esperienze che venivano illustrate e proposte durante i colloqui.

Molti autori hanno discusso e dimostrato la interdipendenza fra le relazioni spaziali ed il comportamento nel rapporto interpersonale; da questi studi sono derivati i concetti di « distanza individuale », di « distanza sociale », di « spazio personale ». Ecco perché abbiamo dedicato una certa attenzione alle relazioni spaziali come primo approccio ad una comprensione obiettiva del comportamento sociale degli invalidi.

Nel corso della nostra ricerca vedremo, ad esempio, che gli invalidi motori hanno una sensibilità molto accentuata sia per lo spazio personale, sia per la distanza sociale.

Infatti mentre una persona valida ha normalmente possibilità di regolare la sua distanza dagli altri e comunque di dislocare il « proprio spazio » nell'ambiente in cui si trova, mediante avvicinamento, allontanamento o scelte di posizione, l'invalido si trova per così dire incapsulato in uno spazio statico che difficilmente può orientare in riferimento alle altre persone che sono nel campo, le quali tuttavia sono dotate di mobilità e quindi possono facilmente mutare il tipo di « costellazione sociale », seguire i poli d'interesse, variare con relativa facilità i rapporti spaziali secondo le motivazioni, le valenze e i compiti.

Nel grande invalido l'alterazione dello esecutivo, cioè della sfera motoria, è integrata, ma soltanto in parte, dalla carozzella, la quale ha comunque delle caratteristiche e delle limitazioni di ingombro, di movimento e di direzione. La possibilità di ruotare su se stesso, di spaziare su tutto l'orizzonte, di andare avanti e indietro, incontro, di muoversi

obliquamente, di aggirare, di sgusciare, ecc. è in gran parte preclusa o limitata, soprattutto sono impossibili certi valori funzionali ed espressivi connessi ai movimenti. Tutto ciò comporta una particolare attenzione nella scelta del posto, frequenti probabilità di rimanere isolati e « staccati », uno specifico rendimento della propria presenza fisica (l'invalido in carrozzella non può passare inosservato) e, in genere, una pregnante percezione del proprio « spazio », dei movimenti e delle distanze.

PROBLEMI DI ALLONTANAMENTO E AVVICINAMENTO

Vediamo anzitutto alcuni risultati della ricerca sul comportamento sociale e spaziale del grande invalido in una situazione di tipo bipersonale e con motivazioni di avvicinamento o di allontanamento per quanto possibile elementari. La situazione bipersonale — partner situation — viene qui data da un punto di vista comportamentistico, con riferimento ad una esigenza o ad un impulso di avvicinamento, inteso come maggiore intersezione degli spazi personali, o di allontanamento, inteso come disgiunzione degli spazi personali: condizioni o situazioni insomma che non richiedono propriamente locomozione o deambulazione, ma piuttosto lievi spostamenti o atteggiamenti posturali.

Al grande invalido tuttavia sono spesso impossibili anche quei minimi movimenti o gesti che comportano una ricerca o un rifiuto di vicinanza e che comunque definiscono sequenze di comportamento che inducono a chiare situazioni di distacco o di approccio. La persona fisicamente normale dispone di una vasta gamma di atteggiamenti per attuare o tentare tali dinamiche: « fare un passo indietro », « alzarsi bruscamente », « cominciare ad avviarsi » oppure « avvicinarsi un po' », « mettere una mano sulla spalla », « prendere a braccetto », e occorre rilevare che si tratta di comportamenti socialmente accettati e che non impegnano, rivelandone esplicitamente la motivazione, il soggetto che li compie, perché dal punto di vista del rendimento percettivo esterno queste situazioni sono vissute come normali, sfumate, ambigue e comunque non rigorosamente strutturate.

Si tratta ora di vedere come si comporta l'invalido nella ricostruzione di tali situazioni, se e quali tecniche sostitutive adotti per supplire all'impossibilità delle

« espressioni corporee » cui abbiamo accennato.

Avvicinamento bipersonale.

Per l'avvicinamento in una situazione bipersonale abbiamo suggerito genericamente ai soggetti un impulso di amicizia o di affetto: « Senti il bisogno di avvicinarti a chi stai parlando, di dimostrargli simpatia, di consolarlo, di incoraggiarlo. Cosa fai? ».

Non tutti i soggetti intervistati si rendevano subito conto del significato banale della motivazione; il riferimento più specifico ed in genere più sospettato era quello del rapporto affettivo e quasi sempre è stato necessario delineare meglio le caratteristiche della situazione e precisare il sesso (omogeneo) dell'ipotetico partner.

Le tecniche vicarianti che abbiamo rilevato restano, sia pure con qualche diversità di accento, nell'ambito dei contenuti verbali, della mimica e analoghe possibilità espressive.

Ecco alcune risposte:

1) « C'è una certa difficoltà. Credo che un impulso di avvicinamento più che altro posso esprimerlo con le parole, perché dei gesti, date le mie condizioni fisiche, non ne posso fare. (Pacca sulla spalla e simili) ».

2) « Devo dire che ho delle amiche molto intelligenti che lo capiscono e mi abbracciano loro, si protendono loro ».

3) « E' difficile che succeda (impulso di simpatia con la esigenza di avvicinamento), ma sto fermo e non ho slanci. Sono abituato a sentire il peso del mio corpo. Se mai dimostro con il pensiero, con lo sguardo, sorrido. Se è l'interlocutore che mi abbraccia o mi tocca, spero che finisca presto ».

4) « Al massimo lo dimostro con una calorosa stretta di mano e non dipende dal fatto che sono invalido: sono un tipo flemmatico ».

5) « Se sono in carrozzella mi viene istintivo andare incontro appena un po', non mi precipito. Se sono seduta su una seggiola è una complicazione alzarsi e non ne avverto neppure il bisogno. Per dimostrare affetto e simpatia posso mettere la mano sulla spalla se la persona è vicina, se è distante sorrido o dico di sedersi vicino ».

6) « Be', non so... più che a gesti penso di esprimermi a parole. Io non sono

espansiva per carattere. Non abbraccio, né tocco le persone con molta facilità».

7) «Di solito mi esprimo con lo sguardo e le parole, oppure lo faccio sedere vicino. Se l'interlocutore è molto vicino posso toccargli un braccio».

Sostanzialmente l'avvicinamento viene sostituito con contenuti verbali o il sorriso, non c'è un movimento autonomo. Due soggetti spiegano chiaramente che ciò dipende dall'invalidità: «Date le mie condizioni fisiche...»; «Sono abituato a sentire il peso del mio corpo». Altri forse razionalizzano la staticità con riferimento al proprio carattere: «Sono un tipo flemmatico». «Non sono espansiva».

Dell'azione sostitutiva può essere inoltre investito l'interlocutore implicitamente o esplicitamente: «Lo capiscono e mi abbracciano loro». Oppure: «Lo faccio sedere vicino...». «Pare che quando l'interlocutore è seduto vicino, su richiesta o per sua iniziativa, divenga allora possibile il gesto affettuoso o amichevole: «Posso mettere la mano sulla spalla...»; «Allora posso toccargli un braccio...».

Per quanto non facile, l'avvicinamento con la carrozzella sarebbe possibile, ma di solito l'invalido non compie spostamenti reali, soprattutto se spazialmente limitati. Crediamo che l'inadeguatezza dello strumento (carrozzella) o la scarsa efficienza della motilità fisica non esauriscono da sole l'immobilità accettata o scontata che sia. Per gli invalidi la riduzione della distanza come maggiore intersezione degli spazi personali (lo vedremo anche più avanti), ha un significato molto più specifico e forte che per gli altri: c'è un controllo dell'emotività, una abitudine alla staticità e un modo di percepire le distanze interpersonali che di solito esclude o reprime gli impulsi di avvicinamento i quali se fossero tradotti in movimento reale, non potrebbero più essere mascherati o in qualche modo ritrattati.

In ogni caso è certo che questa istanza di staticità può comportare difficoltà negli approcci e nell'inizio dei rapporti interpersonali.

Allontanamento bipersonale.

L'allontanamento bipersonale come disgiunzione degli spazi personali ha offerto maggiori occasioni di rappresentare a soggetti invalidi situazioni e motivazioni specifiche in un contesto di comportamento molare.

Data la limitazione dello spazio del libero movimento, i soggetti dovevano dire che cosa avrebbero fatto nel caso che l'interlocutore facesse cattivo odore o fosse troppo curioso, patetico, compassionevole, ecc. La valenza negativa della vicinanza del partner è stata motivata o da un impulso elementare, del tipo stimolo-risposta («fa puzza», «ti accarezza il viso»), oppure da un bisogno di distacco determinato soprattutto dal tono emozionale del rapporto (tipo paternalistico, interferente, troppo appiccicoso, ecc.).

L'interlocutore è vicino e fa cattivo odore

1) «Cercherò nei limiti della decenza di allontanarmi, spostandomi sulla carrozzina, senza però essere scortese. Non vedrei altro da fare: sposto il busto di fianco».

2) «Generalmente non mi viene vicino nessuno. Ad ogni modo credo, se mi capitasse che... Non sono poi così schizinzosa da non sopportare momentaneamente una persona che mi sta vicino, vero?».

3) «Se è un amico non mi disturba. In ogni modo resto fermo».

4) «Eseguo piccoli spostamenti col busto se sono seduto, se invece sono in piedi (il soggetto usa anche le stampelle), essendoci maggiore possibilità di vicinanza, mi allontano più decisamente».

5) «Mi ritiro fin che è possibile, però non muovo la carrozzella: tengo la mano davanti alla bocca e cerco di non respirare».

6) «Sento il bisogno di spostarmi, ma non mi muovo».

7) «Sposto la testa o il busto per quanto è consentito dallo spazio interno della carrozzella oppure lo faccio sedere per ristabilire una certa distanza».

Il bisogno di allontanamento è in questo caso dovuto insieme al cattivo odore e alla vicinanza dell'interlocutore (che viene rappresentato come «piegato» sul soggetto in carrozzella). Le reazioni dell'invalido sono molto caute, in parte per l'impossibilità di ritrarsi e in parte per ragioni di educazione e di «convenienza» sociale; se egli infatti volesse mettere in atto un allontanamento reale, manovrando la carrozzella avanti o indietro, l'interlocutore potrebbe accorgersi di essere rifiutato o respinto. Il valido ha evidentemente maggiori possibilità di ristabilire la distanza interpersonale o igienica,

mediante ondeggiamenti, mezzi passi, rotazioni, senza che il partner se ne accorga.

Le azioni sostitutive: « eseguo piccoli spostamenti », « sposto il busto di fianco senza essere scortese », « tengo la mano davanti al naso e alla bocca », non sono tali da risolvere il bisogno di allontanamento, ma sembrano essere piuttosto tecniche per mimetizzare il bisogno: il soggetto si assesta sulla carrozzina, si appoggia allo schienale, tiene la mano davanti al mento e alla bocca (atteggiamento meditativo). Comunque la staticità anche qui è predominante: « resto fermo », « non mi muovo »; « non muovo la carrozzina », « sopporto », fare sedere l'interlocutore può essere più efficace, a meno che non sia già seduto.

Colloquio da interrompere

Oltre alle normali circostanze in cui si può provare il bisogno di interrompere un colloquio in corso, l'invalido, almeno nella nostra società, ha spesso occasione di incontrare persone che assumono atteggiamenti di compassione, di paternalismo, di seduzione emotiva e simili.

Vediamo alcuni casi:

D. - Ti è mai capitato di incontrare qualcuno che dica: Poverino, che cosa ha fatto? ».

R. - Qualche volta si fermano per la strada per chiedermi che cosa ho fatto e per raccontarmi che anche loro hanno avuto qualche congiunto in carrozzella, ma io capisco che in fondo vogliono fare una cosa buona. Alcuni addirittura mi accarezzano la testa o le guance; io lascio correre e cerco di troncare in maniera bonaria, scherzando ».

D. - « Se una persona ti secca come fai a farglielo capire? ».

R. - « Per lo più è imbarazzante, è molto difficile. Piuttosto che essere scortese sopporto. Se diventa proprio seccante gli dico: « Adesso basta ». Questo però solo in casi difficili, se invece un tizio fa solo perdere tempo o lo fa con buone intenzioni, be', un altro si alzerebbe in piedi o se ne andrebbe per fare capire che il colloquio è finito: io non posso alzarmi e questa è la difficoltà. Nei rapporti professionali è più facile farlo capire dicendo: « Non ho più tempo ».

Il soggetto riconosce esplicitamente che la difficoltà consiste nell'impossibilità di far capire con una espressione corporea che il colloquio è finito: « non posso alzarmi e questa è la difficoltà ». Egli è tuttavia disposto ad accettare bonariamente i comportamenti paternalistici o

patetici degli interlocutori: « in fondo vogliono fare una cosa buona, fa solo perdere tempo, prendo la cosa in scherzo »; evidentemente da parte sua la battuta scherzosa o ironica rappresenta un modo per « distaccarsi » dalla situazione. Solo in casi difficili (« se diventa proprio seccante, glielo dico, divento seccante anche io »), ricorre ad una reazione verbale e definitiva: « adesso basta ». La tendenza è tuttavia di sopportare.

In ogni caso se il rapporto non è particolarmente disturbante, ma vi è soltanto una qualche normale esigenza di interrompere il colloquio, le possibilità vicarianti sono maggiori: « Dico che aspetto qualcuno, che sto per andar via... »; « Tendo la mano facendo finta di alzarmi... »; « Dico che ho un appuntamento... »; « Rispondo in tono brusco... » e così via.

D. - « Tu sei stata a Lourdes e ti sarà successo di incontrare quelle signore che ti vengono vicino, che ti cominciano ad accarezzare e ti dicono: « Come sei brava, poverina, offri tutto al Signore... ».

R. - « Sì, sì, mi è capitato. E' una cosa che odio terribilmente quando mi toccano la faccia in quel modo. Io mi scaldo, le guardo, poi cerco di spiegare che non è il caso che si comportino così, perché sono già una ragazza e non una bambina di due anni da coccolare ».

D. - « E se qualcuno ti dice: "Si faccia coraggio, vedrà che troveranno la medicina per farla guarire" »...

R. - « No, no, no, (intercalati alla domanda), no, cara la mia persona, signore, signora o quello che è, prima di tutto di coraggio, modestamente, ne ho da vendere e quindi la ringrazio, però ne ho da sola di coraggio; seconda cosa per quello che riguarda le medicine ho l'idea che siano ancora tempi di là da venire prima che le scoprano, quindi, vero...? non è una consolazione adeguata ».

Nelle due situazioni riportate la negatività del rapporto è abbastanza complessa. Vi è anzitutto la « compassione » che l'interlocutore esprime con tecniche di rapporto infantile, accarezzando, dicendo: « che brava », ecc... Il soggetto coglie istintivamente tale qualità: « sono già una ragazza e non una bambina da coccolare ». La sollecitudine emozionale dell'interlocutore si esprime con un atteggiamento che tutti gli invalidi sperimentano e rifiutano decisamente: l'essere trattati come bambini o considerati come tali, il che comporta un significato di dipendenza, di discriminazione. La compassione e il tono patetico accentuano la relazione asimmetrica di inferiorità-superiorità fra il soggetto e l'interlocutore.

Nel secondo caso (« si faccia coraggio, vedrà che guarirà ») la valenza negativa è data sostanzialmente dal rifiuto di quella realtà fisica a cui l'invalido cerca di adattarsi o si è adattato. Si tratta insomma di un richiamo alla minorazione e di un sottolineare la condizione fisica come qualcosa che deve essere superato e non può essere accettato. In definitiva è una negazione della realtà personale dell'invalido.

In una situazione analoga altri invalidi rispondono: « Non ascolto, faccio finta di niente, faccio finta che non esista ». In definitiva si adotta una tecnica di astrazione, di silenzio. Oppure: « lo tratto male, sbuffo e mi volto dall'altra parte, comincio a parlare con chi mi sta di fianco ».

Qui c'è una reazione più attiva e vi è una ristrutturazione del campo fenomenico per tagliare fuori l'interlocutore che disturba: « comincio a parlare con chi mi sta di fianco ». Oppure:

R. - « Lo lascio sfogare un po' e poi in qualche modo faccio cadere il discorso sul fatto che sono laureato, che svolgo attività professionale. Allora la persona rimane un po' imbarazzata e si ritrae ».

In questo caso vi è una ristrutturazione cognitiva che si attua sottraendo all'interlocutore l'immagine compassionevole dell'invalido; il riferimento ai titoli accademici o all'attività autonoma del soggetto, provoca un aumento della distanza psicologica.

Resta da dire che in quasi tutte queste situazioni di commiserazione e soprattutto se vi è, come accade spesso, il riferimento religioso (offri al Signore le tue sofferenze), l'invalido, oltre a capire che dal suo aspetto esteriore si traggono conseguenze o definizioni arbitrarie sulla sua realtà intima e personale, percepisce che anche l'interlocutore vuole compiere una buona azione per soddisfare la sua pietas o la sua compartecipazione umana alla sofferenza a spese di una persona meno fortunata di lui.

Bambino curioso

In questa situazione l'invalido si percepisce in un ruolo puramente ostensivo e l'interlocutore (il bambino) non fa che sottolineare immediatamente tutte le deformità e le diversità che riscontra. Se l'accettazione del proprio corpo e della invalidità non sono buone il soggetto sente particolarmente lo stress di questa specie di crudo inventario della sua minorazione, al quale non si può tuttavia

sottrarre data la particolare reattività del partner.

D. - « Ti è mai successo di incontrare un bambino che comincia a girare attorno alla carrozzella, a guardarti i piedi ed a chiederti: "Perché hai delle gambe così, che cosa hai fatto?" »

1ª R. - « Sì caro, poverino... generalmente gli sorrido, tanto è un'anima innocente, povera stella! Poi, essendo una maestra, essendo diplomata maestra, ho quindi una speciale attrattiva per i bambini e se mi chiede che cosa ho fatto, cerco di spiegarlielo. Se è un po' grandino gli dico che ho avuto la poliomielite, se è piccolino gli dico che ho la "bubba" alle gambe. Chiuso ».

Il soggetto cerca di razionalizzare il significato dell'incontro con riferimenti di tono materno (ma troppo marcati) al carattere del bambino; inoltre proietta una immagine di se stessa (« sono maestra ») che, « per professione », la distacca dalla difficoltà.

2ª R. - « Un tempo, fino a pochi anni fa, ci stavo malissimo e stavo zitta. Adesso sorrido e gli dico qualcosa ».

3ª R. - « Un tempo mi dava molto fastidio: non rispondo alle sue domande, ma gliene faccio io, così lo svio ».

In questi casi la tecnica consiste nell'assumere un ruolo attivo che in definitiva serve per distrarre il bambino distogliendolo dalle domande: « Faccio domande io »; « Gli sorrido, così lo svio ».

4ª R. - « Gli dico che sono caduto e che mi sono rotto un piede e, se è possibile, comincio a chiacchierare. Un tempo mi dava molto fastidio, soprattutto perché arrivava la madre e se lo portava via dicendo: « Non devi guardare, non sta bene! » e altri commenti ».

Il comportamento non è diverso dai precedenti e viene piuttosto sottolineato un aspetto del rapporto sociale invalido-bambino, cioè l'intervento della madre che quasi sempre è negativo ed umiliante e può aggravare, nei soggetti invalidi meno adattati, il senso di frustrazione « dell'essere diversi ».

Invasione dello spazio personale

Un caso particolare di esigenza di allontanamento è risultato da alcune domande sull'eventualità che un interlocutore che « si appoggia » alla carrozzella possa disturbare. L'interrogazione era anche volta a verificare come l'invalido percepisca la sua unione con la carrozzella e se questa sia vissuta come uno

strumento o come qualcosa che fa parte del proprio spazio personale.

D. - « Se qualcuno si appoggia alla spalliera della carrozzina come su un davanzale, ti disturba o no? ».

1^a R. - « Sì, mi è successo e non mi dà fastidio, se non comincia a dondolare, a pigiare, a muovere. Se mi dondola mi disturba e mi distrae ».

2^a R. - « No, basta che non si appoggi troppo forte e non mi faccia cadere in terra. Ma se si appoggia con delicatezza non mi dà fastidio per niente. Se mi viene proprio in braccio allora dice: "Bimbo, fatti in là" ».

3^a R. - « Se qualcuno si appoggia non mi dà fastidio, purché non mi stia troppo addosso e non mi scuota ».

Nel primo caso è il movimento che viene sentito come una interferenza (« mi distrae e mi disturba »); nel secondo si immagina una vera e propria « occupazione » dello spazio personale; la terza risposta sembra indicare interdipendenza fra il movimento « indotto » e l'eccessiva vicinanza; i due fatti sono di solito simultanei. Ma vi può essere anche un riferimento più personale:

R. - « Lo scuotimento mi dà fastidio allo stomaco e poi divento nervosa ».

D. - « Uno scossone alla carrozzina è una mancanza di rispetto? ».

R. - « In certi casi sì ».

Più esplicitamente:

R. - « Qualche volta mi dà fastidio, ma dipende soprattutto dal tono della spasticità (che coincide con i momenti di tensione e di stanchezza). In questi casi uno che si avvicina troppo e appoggia i piedi e le mani sulla carrozzina, se anche lui è nervoso e agitato, sembra che invada uno spazio riservato e manchi di riguardo. Credo che sia un po' come quando uno ha i nervi e si sente arrivare una pacca sulle spalle o viene abbordato da un tipo troppo espansivo. In alcune circostanze sembra di percepire nel gesto di chi si appoggia o scuote una mancanza di rispetto o di attenzione. Credo comunque che si consideri la carrozzina come una parte di se stessi. Forse nelle paralisi flaccide è diverso perché vi è meno aderenza e la carrozzina viene percepita come un appoggio o un mezzo di trasporto ».

Ci sembra di potere concludere che la carrozzella partecipa quasi alla voluminosità del corpo proprio, la sua grandezza e la sua presenza non sono più qualcosa che si determina per confronto con altri oggetti, ma è un tutto con il mio corpo, qualcosa che mi rende praticabile o impraticabile un certo spazio. La carrozzella

è comunque non soltanto una « abitudine », come potrebbe essere l'automobile o il vestito che porto, ma diventa quasi, come abbiamo visto, una parte « sensibile » di se stessi, così come il bastone per il cieco (1).

Avvicinamento in un rapporto pluripersonale.

I problemi di avvicinamento ad un gruppo sono diversi da quelli prospettati nel rapporto bipersonale, sia perché nella rappresentazione abbiamo introdotto la variabile di una distanza reale fra il soggetto invalido ed il gruppo e c'è quindi l'esigenza di una vera locomozione, e non soltanto di spostamenti espressivi, sia perché l'avvicinamento si svolge in un contesto pluripersonale e perciò comporta significati e valutazioni sociali.

La motivazione di avvicinamento consiste o nella curiosità di sapere che cosa è successo vedendo per strada un assembramento di persone, o nel bisogno o necessità di avvicinare qualcuno che si trova in un gruppo un po' distante. Le due situazioni sono differenti in quanto la prima ha per così dire un carattere anonimo, cioè si tratta di avvicinarsi o mescolarsi con altre persone, mentre nella seconda vi sono più nette implicazioni personali: l'invalido dovrebbe farsi avanti e interpellare la persona di cui ha bisogno (per una informazione, un favore, un interesse, ecc.).

Esaminiamo separatamente le due situazioni: curiosità-bisogno.

Avvicinamento per curiosità

D. - « Sei per la strada e vedi un assembramento di persone; ti viene la curiosità di sapere che cosa è successo. Ti avvicini? ».

1^a R. - « Se c'è folla non mi avvicino. Farei lo stesso anche se fossi normale ».

2^a R. - « Non sono curioso e mi sentirei inutile (c'è stato un incidente). Per la strada mi incuriosiscono di più i cantieri di lavoro. Se ci sono assembramenti non mi fermo. Se c'è una festa e vedo le luci, mi fermerei ma di solito vado dritto ».

3^a R. - « Se vedo che ci sono molte persone attorno e che anche avvicinando mi non posso vedere niente, non mi avvicino neppure ».

La tendenza generale è di non avvicinare.

(1) Marleau-Ponty, « Fenomenologia della percezione », 1965.

narsi, anche se l'assembramento stimola un certo interesse. Apriamo ora un breve scorcio sulle motivazioni e le eventuali azioni sostitutive.

1^a R. - « Mi avvicino al gruppo e cerco di ascoltare i commenti: "poverino, poveretto, cosa è stato, come è successo..." Come coraggio ne avrei anche abbastanza per andare a vedere direttamente. Se non ci riesco chiederò alla persona più vicina ».

Il soggetto si accosta ai margini del gruppo e cerca di attingere informazioni ascoltando i commenti di quelli che hanno visto o vedono oppure chiede a qualcuno, senza tuttavia farsi largo per vedere direttamente.

2^a R. - « Tenderei piuttosto a non avvicinarmi troppo. Rimarrei ad una certa distanza e se mi interessa proprio e non si capisce che cosa è successo, manderei l'accompagnatore a vedere. Il più delle volte tiro dritto. Se so di che tipo di assembramento si tratta posso anche andare in mezzo e l'ho fatto, certe volte, per andare ad un concerto o ad uno spettacolo. Ma se si tratta di un assembramento di cui non conosco la causa, non ci vado in mezzo: rimango a pochi metri di distanza e mando a vedere che cosa c'è. E ciò per due ragioni: per non essere travolto in caso di sbandamento e per non fare cadere nessuno, perché ci si può inciampare nella carrozzina, perché non la vedono. Di solito succede che nella folla, quando c'è movimento, tutti si dirigono verso la mia parte e questo perché sono più basso e vedono il vuoto. Pensano: "li si passa" e poi si trovano davanti la mia carrozzina ».

3^a R. - « Di solito non mi avvicino ai gruppi, ma cerco di attingere informazioni mandando qualcuno a vedere o chiedendo che cosa è successo a chi se ne sta andando o è comunque al margine dell'assembramento. Infatti seduti sulla carrozzina si è più bassi e per vedere bisognerebbe andare in prima fila chiedendo e provocando notevoli spostamenti di persone per ottenere i quali occorrerebbe insistere molto decisamente perché la gente non si rende conto con prontezza della diversità di altezza e della impossibilità di intrufolarsi ».

Abbiamo qui alcune esplicite indicazioni di carattere funzionale. Il fatto che l'invalido sia sedotto comporta una diversità di altezza rispetto agli altri che l'induce a non avvicinarsi agli assembramenti. Le tecniche normali in queste situazioni sono quelle del « guardare sopra le spalle » degli altri, « di intrufolarsi », « di sgusciare » penetrando di spalla, ecc... In

questi casi il bambino piccolo si fa prendere in braccio; l'invalido non può fare altro che mandare qualcuno, ascoltare i commenti o interpellare qualcuno che ha visto. Abbiamo qui un primo esempio di come lo spazio sia vissuto come una struttura rigida da un punto di osservazione che è statico.

Riteniamo comunque che oltre agli indici funzionali rilevati (diversità di altezza, evitare i pericoli per sé e per gli altri, mancanza di alcune capacità di avvicinamento), vi siano anche fattori di tipo personale. Infatti il gruppo per l'invalido si presenta « chiuso », cioè tutti coloro che lo compongono voltano le spalle e sono fortemente attratti da un polo di interesse invisibile, se l'invalido volesse rompere la « barriera » anzitutto dovrebbe richiamare energicamente l'attenzione di molte persone (giacché in una situazione di ressa la carrozzina occupa molto spazio) e chiedere posto. A parte il fatto che ciò sarebbe di per sé difficile, succederebbe che l'attenzione di molti che si sentono disturbati o che vogliono favorire l'azione, finirebbe per concentrarsi sull'invalido stesso che si sentirebbe, come ha detto uno degli intervistati, « inutile », con evidenti implicazioni personali. C'è insomma una certa impossibilità di passare inosservati, di restare anonimi, di amalgamarsi con gli altri.

Problemi analoghi si verificano anche quando l'invalido partecipa alla strutturazione di una situazione di massa ed è coinvolto nelle sue fasi, caratterizzate dalla presenza di persone dotate di più complete e complesse possibilità di movimento.

D. - « Se tu vuoi andare a vedere una manifestazione pubblica a cui assisterà molta gente, come ti comporti? ».

1^a R. - « Vado in anticipo e cerco il posto migliore di osservazione. Poi arriva la gente... In molti posti dove si va e si vuole vedere qualcosa non ci si riesce per questo motivo. Se sei fra la folla non riesci a vedere perché tutti ti stanno davanti. Per esempio alla processione della Madonna di S. Lu., anche se ti metti davanti in prima fila, all'ultimo momento arriva gente e non vedi più niente. Oppure devi continuamente protestare per potere vedere: ma praticamente sei tagliato fuori dalla manifestazione ».

La limitazione del campo visivo costituisce una esclusione di fatto dall'azione: non si può più partecipare, « sei tagliato fuori ». D'altra parte la « barriera » non è aggirabile, perché è mobile ed è sempre ricostituita dalla « gente che arriva all'ultimo momento ».

2ª R. - « C'è una diversità di "altezza" di cui nelle situazioni di ressa o di forte interesse, la gente non si rende forse conto. Per noi è impossibile "guardare sopra la spalla" di chi sta davanti. Inoltre in queste situazioni c'è un certo ricambio di persone, quindi occorrerebbe sollecitare continuamente i nuovi arrivati di fare posto. Si finisce allora per rinunciare ».

Forse è interessante vedere come il soggetto invalido vive queste limitazioni del campo visivo e come interpreta il comportamento di chi fa da ostacolo.

D. - « Quando la gente ti viene davanti e ti impedisce di vedere, credi che se ne accorga o che lo faccia inconsapevolmente? ».

R. - « Io credo che non si possa fare una affermazione troppo generale: ci sono di quelli che non se ne accorgono e ci sono quelli che fanno gli "indiani". Nel caso concreto posso dire che qualcuno mi ha visto e si è reso perfettamente conto che mi impediva di vedere, ma vuol vedere lui e fa finta di niente. In generale non se ne accorgono ».

In questo caso la valutazione è obiettiva ed è fondata sulla constatazione di comportamenti normali; altri soggetti interrogati sulla medesima situazione, pur riconoscendo che in generale la gente non se ne accorge, considerano l'ostacolo visivo come una intrusione, un sintomo di ignoranza, un « dispetto ». Sfuggono loro alcune caratteristiche dinamiche della situazione (la gente è distratta, quelli che capiscono la difficoltà dell'invalido vengono sostituiti da altri che non la percepiscono o non ne tengono conto, c'è ressa, etc...) e sembrano vivere l'esperienza in modo aggressivo ed egocentrico.

Ma la preoccupazione più frequente è sempre quella di non apparire:

R. - « Secondo la mia esperienza, la cosa peggiore che possa succedere in queste situazioni è di trovare un tipo zelante che ti prenda sotto la tutela e che protesta vivacemente con tutti quelli che si avvicinano e che si pongono davanti ».

Avvicinamento per interesse o bisogno

La situazione dell'avvicinamento ad un gruppetto o capannello di persone, che da un punto di vista strutturale potrebbe sembrare simile a quello precedente, per un bisogno o interesse soggettivo (non più generica curiosità) chiarisce ulteriormente gli indici funzionali e personali rilevati.

La domanda era la seguente:

D. - « Tu, ti trovi in un luogo aperto (giardino, strada); ad una distanza di

circa sei, sette metri c'è una persona che ti interessa o di cui hai bisogno (la motivazione concreta variava a seconda dei soggetti: studio, lavoro, ecc...). Questa persona è in piedi e sta parlando con alcuni altri. Tu cosa fai? ».

1ª R. - « Chiedo alla mia accompagnatrice di andarmi a chiamare quella persona. Se non c'è l'accompagnatrice la cosa è molto delicata, se torna lo faccio chiamare, se non torna potrei attirare l'attenzione di quella persona, ma se sono lontana non è il caso che mi metta ad urlare: non sarebbe molto educato ».

2ª R. - « Aspetto e non chiamo ».

3ª R. - « Dico all'accompagnatore: "Va a chiamarmi quella persona". Se sono solo lascio perdere ».

4ª R. - « Cercherei di chiamare quella persona. Se è fuori voce potrei avvicinarmi con la carrozzina ».

5ª R. - « No, no, io non mi avvicino assolutamente. Non mi piace. Forse potrei telefonargli. Gli telefonerei e gli spiegherei di che cosa ho bisogno ».

Nessuno dei soggetti, salvo uno in seconda ipotesi, prende in considerazione la possibilità di farsi spingere o di muovere incontro alla persona di cui ha bisogno, anche se si tratta (per brevità abbiamo tralasciato le motivazioni) di qualcosa di molto importante. La distanza dall'eventuale interlocutore è sentita come una struttura molto rigida e i due poli della situazione (soggetto e persona che interessa) sono in un riferimento statico.

La soluzione proposta è di mandare lo accompagnatore a chiamare la persona ciò che rappresenta qualche cosa di più di un modo di sostituire l'avvicinamento: è piuttosto una tecnica di presentarsi per interposta persona evitando un primo diretto incontro.

1ª R. - « Ho un certo ritegno di farmi avanti, sono timido da questo lato. Se non lo conosco ed ho proprio bisogno, per me è un problema, non tanto spaziale o fisico, quanto psicologico e di carattere. Mi ripugna di disturbare e farmi avanti. Cercherei piuttosto una persona intermedia che io conosca e che conosca chi mi interessa e che gli possa dire che avrei piacere di parlargli. Sarà quello che conosco a dire come si può fare. Ma che io mi avvicini mentre sta parlando con altre persone che non conosco, è difficile. E' difficile che io mi faccia avanti ».

2ª R. - « Salvo casi eccezionali non mi faccio avanti. Preferisco mandare qualcuno a chiamare quella persona, soprattutto se non la conosco ».

La difficoltà e la rigidità della situa-

zione sembra coagularsi nella espressione « farsi avanti ». Potrebbe sembrare che il non conoscere la persona e che questa si trovi inserita in un gruppetto già strutturato e un po' distante, costituisca un ostacolo psicologico all'avvicinamento (di qui il riferimento alla timidezza, al non volere disturbare, al non potere, per ragioni di educazione, chiamare), ma per l'invalido c'è comunque un problema spaziale che è insieme fisico e psichico.

D. - « Quando c'è un gruppetto di persone in piedi che parlano fra di loro e tu sei un po' distante e vorresti inserirti, ti avvicini? ».

R. - « No, resto dove sono perché se parlano fra di loro non mi interessano. Per esempio ad una festa, se ci sono cinque o sei miei amici che parlano per loro conto perché io devo andare in mezzo? Se è un discorso cui tengono che io partecipi, si avvicinano in modo che io possa sentire, altrimenti non me ne importa niente ».

D. - « Ma loro non ci pensano... si sono messi a parlare un poco più in là! ».

R. - « Ma no! E poi non mi interessa ».

Quindi anche se il capannello è composto da amici che chiacchierano, la distanza di per sé ha una implicazione emozionale e quasi un significato di esclusione.

D. - « Sei in un bar con alcuni amici e vicini, in un altro tavolo, ve ne sono degli altri con i quali staresti più volentieri. Cosa fai? ».

R. - « Ormai sono lì e non posso andare in quell'altro tavolo: sarebbe ineducazione, non sta bene ».

D. - « Però in genere la gente gironzola, si sposta da un posto all'altro... ».

R. - « La gente gironzola con molta facilità: un momento può stare qui e un momento là. Siccome spostare me è tutta un'altra cosa, io mi stabilisco in un posto e ci devo stare finché la persona che è con me non vuole venire via spontaneamente. Io non glielo dico ».

In situazioni strutturate, con costellazioni e gruppi costituiti, l'invalido subisce la staticità e vive i punti di riferimento in modo eccezionalmente rigido. Le ragioni sono da ricercarsi in parte in un ambito personale (timidezza, non volere mettersi in mostra), ma soprattutto nella mancanza di alcune tecniche o modalità di movimento, espressivamente ambigue che la carrozzella non può sostituire.

All'invalido sono impedito tutte le tecniche intermedie di approccio che nella situazione illustrata risulterebbero normali: avvicinarsi quatto quatto, facendo finta di niente; saggiare la « penetrabi-

lità » del gruppo, girando attorno, ascoltando, e così via. In tutti questi casi il normale non si impegna e non si mostra, cerca di inserirsi nell'ambito del gruppo, di rendersi conto se il soggetto che gli interessa sia o non sia abbordabile.

L'invalido se volesse avvicinarsi, per le caratteristiche dello strumento sostitutivo della locomozione (carrozzella) non potrebbe che muoversi lungo una linea retta: dritto sull'obbiettivo, senza possibilità di accostamento laterale o di fasi intermedie. Ciò significa assumere decisamente un ruolo che viene vissuto un farsi avanti « sfacciatamente » o « troppo decisamente », mentre le caratteristiche motivazioni e di campo richiederebbe comunque che ci fosse almeno una possibilità di ritirarsi.

Nella medesima situazione, con una seconda domanda, si prevedeva che la persona, oggetto dell'interesse, andandosene passasse accanto all'invalido: si trattava di verificare se in un diverso rapporto o condizione spaziale sarebbe stato possibile interloquire.

D. - « Se la persona che ti interessa, andandosene dal gruppo in cui era, viene verso di te e ti passa vicino, la fermi oppure no? ».

1ª R. - « Dovrebbe passarmi davanti quasi sfiorandomi, se passa dietro non lo fermo ».

2ª R. - « Se passa senza fermarsi e senza guardarmi, anche molto vicino, lo lascio passare senza dire niente ».

3ª R. - « Bisognerebbe che passasse ad un metro o due, davanti o di fianco. Di dietro no perché è difficoltoso voltare la testa; bisognerebbe voltarsi indietro abbastanza in fretta e poterlo guardare in faccia ».

Una diminuzione della distanza non è da sola sufficiente perché i soggetti si sentano in grado di interloquire. Il fattore personale (impossibilità di costituirsi un ruolo di approccio) e funzionale (incapacità di avvicinamento autonomo), impediscono, anche riducendo la distanza, di instaurare un rapporto sociale coll'interlocutore sconosciuto.

L'avvicinamento dovrebbe essere massimo (« dovrebbe sfiorarmi ») il che significa quasi una inversione dei ruoli: quasi che fosse l'altro ad avere bisogno. Altre condizioni sono che la persona passi davanti o di fianco e che sia possibile « agganciarlo » con lo sguardo. Abbiamo qui una indicazione chiara della netta ripartizione che l'invalido fa fra lo spazio « davanti » e quello « di dietro », dovuta essenzialmente all'impossibilità di ruotare su se stessi e dallo schienale della car-

rozzella che impedisce rotazioni del busto e del capo molto ampie.

STEREOTIPI E FENOMENOLOGIA « DELL'ESSERE GUARDATI »

Con questa parte intendiamo integrare la ricerca finora condotta con alcuni riferimenti alla condizione sociale dello invalido ed ai fattori ambientali che indirettamente aggravano lo stato di minorazione e determinano comportamenti e reazioni, che è importante studiare sia nella prospettiva sociologica, sia nella dimensione psicologica. Cercheremo di analizzare alcuni stereotipi utilizzando le interviste fatte ai soggetti invalidi: non si tratta quindi di una prospettiva genetica che voglia cogliere i fattori di insorgenza degli stereotipi, ma di una indagine delle risonanze che certi pregiudizi collettivi hanno nel mondo fenomenico dell'invalido.

Nella realtà esistenziale del minorato si possono riassumere le principali sorgenti di frustrazione definite dalla psicologia dinamica (frustrazione derivante da limitazione fisica o biologica, dal conflitto per il vissuto del danno oggettivo, dalle reazioni di rifiuto dell'ambiente, etc.), ma la letteratura, come abbiamo visto, molto raramente registra disturbi o anomalie del comportamento che derivino chiaramente da un difetto fisico. E tuttavia è anche certo che molti atteggiamenti collettivi nei confronti degli invalidi possono indurre e favorire stati di disadattamento abbastanza gravi.

Per rendere il discorso meno astratto e per evitare una esemplificazione ormai ovvia (1), illustreremo alcune situazioni limite, ma solo apparentemente paradossali, come espressione e substrato di comportamenti comuni e diffusi.

Lo stereotipo dell'invalido mendicante.

Abbiamo interrogato i soggetti su una situazione che individua lo stereotipo dell'invalido mendicante. Il fare l'elemosina, a parte le valutazioni personali, comporta un giudizio o un pregiudizio sulla condizione economica e sociale dell'invalido definitivo e irreversibile. L'invalido viene considerato oggetto passivo di pietà e carità; si tratta di un atteggiamento che affonda le sue radici storiche in tempi

remoti e in contesti sociali o culturali di tipo medioevale. A parte le spiegazioni ispirate ad un certo tipo di religiosità popolare, il fare l'elemosina sembra anche trarre motivo da una idea pagana della « sacralità » dello storpio, idea ancora viva in certe zone agricole e depresse del nostro paese: il gobbo che porta fortuna, lo storpio apportatore di influssi malefici o benefici, ecc...

Il persistere di questi sentimenti anche in aree di civiltà industriale sembra fare riferimento, in termini psicologici, ai meccanismi di difesa e ai sentimenti di colpevolezza che possono insorgere dalla percezione dello schema corporeo mutilato e deformato, possibile oggetto di processi di identificazione e di « simpatia » (2).

D. - « Ti è mai capitato che qualcuno ti abbia fatto l'elemosina? ».

R. - « Mi è capitato e qualche volta non ho fatto in tempo a reagire (mettono la moneta e se ne vanno). La prima volta mi è successo quando, davanti ad un cinema, aspettavo che il mio accompagnatore facesse il biglietto. Mi è successo anche davanti all'università. Anche lì avevo mandato dentro chi mi accompagnava, non ricordo per che cosa, e uno studente mi fece la carità. Se faccio in tempo rifiuto e dico: Non sono un mendicante; oppure: Non crediate che tutti quelli che vanno in carrozzina siano dei mendicanti ».

D. - « Dove ti appoggiano di solito i soldi? ».

R. - « In grembo o sul braccio ».

Il soggetto non tende la mano, non ha strumenti musicali, né distribuisce « pianetini », veste decorosamente, non c'è quindi niente dell'apparato dell'accattone. Il fatto di essere in carrozzella e solo (non c'è l'accompagnatore), sembra sufficiente per determinare l'elemosina. Il passante non parla, non corrisponde ad un gesto o ad un cenno, appoggia la moneta e se ne va. Le possibilità di reazione dell'invalido sono molto limitate.

Vediamo un altro caso:

R. - « Mi è successo al mare ».

D. - « Dove ti hanno messo i soldi? ».

R. - « Non me li hanno messi da nessuna parte, perché quando me li hanno allungati, gliene ho dette tante che non immagini nemmeno tu... Ero andata al mercato con la mamma e il babbo, loro erano andati dentro e io ero rimasta fuori... Oh, Dio! Non credo né vestita da

(1) Gianni Selleri, « Problemi della riabilitazione degli invalidi dell'età evolutiva », in « Orientamenti sociali », settembre 1962.

(2) Cfr. G. Iacono e L. Meschieri, in « Atti del Convegno Nazionale sui problemi medici e sociali dell'utilizzazione del minorato », Vol. 1, pag. 445 e segg., Roma 1962.

Soraya, ma nemmeno da stracciona... ero in pantaloni e casacchina, abbronzatissima... Be' Una signora mi guarda e mi allunga una moneta facendo l'atto di farla cadere... lo poi... era già caduta, la richiamo. Questa mi fa un salto, si fa un circolo intorno a me... ».

D. - « Che circolo? ».

R. - « Circolo di persone intorno a me quando sentirono che la chiamai indietro... guardate... parlavo e intorno a me... dico: "Scusi signora..." Questa mi fa un salto indietro, rossa come un pomodoro: Sì, signorina? Dico: "Guardi, per favore, io di elemosina non ne ho bisogno, la vada a fare in chiesa, forse ne hanno bisogno". Lei si riprese i soldi, scusandosi ».

Il tono emozionale è molto accentuato, l'esposizione per certi aspetti « dissociata », indica un forte stress. Probabilmente il soggetto non reagì in quella circostanza e nella risposta costruisce una reazione, con tanto di spettatori e di colpi di scena. Ai fini del nostro discorso interessa sottolineare due fatti: il soggetto insiste su alcuni particolari del suo aspetto (vestito, abbronzatura), che dovrebbero escludere la possibilità dell'elemosina, e adotta, sia pure a livello immaginativo una tecnica fortemente aggressiva che cerca una espressione qualsiasi.

L'elemosina può anche essere in « generi alimentari ».

R. - « Aspettavo un amico e c'era una bimba che giocava, ad un certo punto mi è venuta vicino e mi ha portato delle arance mandate dalla sua mamma... Tre o quattro volte hanno cercato di darmi dei soldi, lo dico: "No, grazie". E il tizio si scusa; penso che dipenda dal mio aspetto fisico e la gente quando non accetta si accorge di avere fatto una gaffe e di avermi offeso. Ma mi offendo di più se mi offrono dei viveri ».

D. - « Se al bar il cameriere ti porta un aperitivo offerto da uno sconosciuto? ».

R. - « Lo accetto perché in certi posti so come è la gente: pagherebbe da bere a tutti. Penso che sia un gesto di simpatia ».

Si può notare che il ricevere « qualcosa da mangiare » individua in modo più radicale la figura del mendicante: siamo al livello della « carità corporale » e l'umiliazione è forse maggiore. In un contesto diverso (al bar ti offrono l'aperitivo) il senso della relazione muta completamente: è un gesto di simpatia, potrebbe succedere a tutti, quindi non c'è più asimmetria, pietà, e l'invalido si sente uguale agli altri « non singolare ». In una situazione in cui non sia possibile individuare una motivazione accettabile, anche l'of-

ferta, che prima è stata interpretata come un gesto di simpatia, diventa inaccettabile.

R. - « ...c'era una signora (all'Ortopedico) che mi voleva dare a tutti i costi cento lire — come fosse un suo dovere — per prendermi il gelato tutte le volte che scendevo in giardino. A me scocciava, per il fatto che lei mi desse le cento lire, non per superbia. Le spiegavo che se volevo un gelato potevo comprarmelo. Poi mi trattava come una « cinnazzina » piccolina, quando invece piccolina piccolina non ero. Dopo una settimana le ho detto: "Senta signora, se proprio vuol fare l'elemosina... poi non ti dico il resto. Gliel'ho fatto capire con le cattive ».

La ripetizione dell'offerta rivela una intenzionalità che non è spontanea e naturale e quindi pone il soggetto in una situazione di dipendenza. Essere trattati come bambini comporta un giudizio fortemente diminutivo dell'autonomia e del valore personale. La reazione è di aggressività.

R. - « Succedeva spesso che mi facessero l'elemosina, sette o otto anni fa. Adesso un po' meno. Ricordo che una volta mi trovavo da solo davanti a una chiesa, quando uscì la gente dalla messa: in pochi minuti e prima che potessi reagire, mi trovai la carrozzina piena di monetine. Ci fu una specie di calca e tutti mettevano soldi. Di solito capita quando si è soli e fermi per strada. Quelli che fanno la elemosina sono sempre persone al di sopra della quarantina e per lo più donne. Quando si dice: No, grazie, non ne ho bisogno, la persona resta un po' perplessa, qualche volta si scusa, ma può succedere anche che insista: "li prenda lo stesso, per le sigarette ».

Possiamo ora riassumere alcuni aspetti costanti di questo particolarissimo tipo di rapporto. Il "fare l'elemosina" sembra richiedere le seguenti condizioni:

a) l'invalido si trova solo per strada (« aspettavo un amico », « avevo mandato via l'accompagnatore »), il luogo non ha particolare significato (davanti ad una chiesa potrebbe favorire l'idea, ma succede anche per strada, davanti all'università, ecc.);

b) l'invalido è fermo in una situazione di attesa e di stazionamento;

c) i soggetti invalidi non tendono mai la mano, non sono sporchi, stracciati, non assumono atteggiamenti mimici particolari. L'unica variabile individuante è il presentarsi in carrozzella. Gli elementi e i dati obbiettivi dell'ambiente non spiegano quindi l'azione.

Per quanto riguarda le reazioni dell'inva-

lido, esse, quando sono possibili, sono di tipo aggressivo. E' chiaro che il vedersi oggetto di elemosina è una esperienza molto frustrante che fa riferimento alla autonomia e compromette il rapporto sociale. Il gesto dell'elemosina comporta molti significati: quello della indigenza, quello della marginalità sociale, quello di sentirsi investiti di un ruolo pubblico deterioro (il pezzente, il mendicante, il disgraziato) e soprattutto quello di sentirsi giudicati irreversibilmente come oggetti di pietà in virtù delle caratteristiche del proprio aspetto fisico, incapsulati in un ruolo puramente ostensivo e passivo. Chi fa l'elemosina infatti non parla, compie un gesto meccanico; l'invalido non può spiegare, non può protestare, non può educare, l'esperienza è acquisita inappellabilmente. Quando è possibile spiegare l'interlocutore resta imbarazzato e si scusa, oppure, come abbiamo visto dall'ultima risposta, si giustifica dicendo: «li tenga per le sigarette». Questa frase ci riporta al caso dell'offerta dell'aperitivo: l'aperitivo si può accettare da tutti e come tutti, e in fondo anche un pacchetto di sigarette. La ristrutturazione del rapporto è dunque analoga: l'invalido accetta l'aperitivo, chi fa l'elemosina tenta un recupero trasformando il gesto in una offerta che potrebbe esprimere cortesia o simpatia. Il significato è pressoché il medesimo: stabilire od accettare una uguaglianza.

Uno dei caratteri costanti dello stereotipo è la sua scarsa permeabilità a nuove nozioni e la sua rigidità quasi meccanica.

Lo stereotipo dello storpio deficiente.

Esaminiamo ora uno stereotipo abbastanza simile a quello precedente: quello dello storpio deficiente. In questo caso l'invalido non si sente giudicato riguardo alla capacità lavorativa, l'indipendenza e l'autonomia economica e conseguenti valutazioni sulla dignità personale e sociale, ma su qualcosa di molto più intimo e fondamentale, la integrità mentale, la capacità di intendere e volere.

D. - «Per la strada se qualcuno ha bisogno di una indicazione, si rivolge a te o a chi ti accompagna?».

1ª R. - «Di solito si rivolgono all'accompagnatore».

2ª R. - «Non la chiedono a me, ma all'accompagnatore, perché necessariamente per il popolo, con l'ignoranza che ci ritroviamo in Italia, noi che siamo in carrozzina dobbiamo avere tanti altri difetti che non abbiamo...».

La situazione è apparentemente banale: di fronte all'invalido accompagnato l'interlocutore occasionale si rivolge sempre all'accompagnatore. La costanza dell'atteggiamento sembra indurre l'idea che l'invalido non venga preso in considerazione. Si suppone che non sia in grado di rispondere o non lo sia interroga per riguardo, per non disturbarlo?

R. - «Chiedono sempre all'accompagnatore, a me non chiedono quasi mai niente. Anzi, e questa cosa mi fa rabbia, se chiedo io una informazione, rispondono allo accompagnatore. Sembra quasi che chi non ha le gambe sia anche cretino. Qualche volta quando esco con la L. (donna di servizio) e credono sempre che sia suo marito o suo fratello, le si rivolgono dicendo: "che pazienza ha signora! Che cosa ha fatto poverino?"».

Non si può considerare un riguardo o una delicatezza rivolgersi all'accompagnatore per avere notizie e fare commenti sul soggetto. Evidentemente di fronte al binomio invalido e persona che lo accompagna, si ritiene di potere comunicare solo e più facilmente con quest'ultima (1). Il fatto è ancora più chiaro quando è lo invalido stesso che interroga e gli si risponde indirettamente per interposta persona. Mentre il chiedere: «che cosa ha fatto... che pazienza ha lei!» potrebbe fare supporre una relazione del tipo adulto-bambino (com'è bello, quanti anni ha?, ecc.) il rispondere tramite un altro indica uno stato di disagio dell'interrogato che applica un modello di comportamento genericamente adatto al minus habens.

La frase «che cosa ha fatto, poverino!» rivolta ad una terza persona costituisce per l'invalido un nucleo di esperienze pregnante di significati frustranti. E' una vicenda fatta di commenti, di impressioni, di affermazioni che nell'infanzia definiscono situazioni di eccezionale dipendenza dalla madre e dai familiari e nell'età adulta comportano il richiamo continuo ad una singolarità a cui ci si vorrebbe sottrarre o che si vorrebbe superare.

R. - «Per strada chiedono sempre la via all'accompagnatore. Non solo, ma succede anche che chiedano: Come si chiama? Capisce lui? Credo che l'interlocutore cerchi di capire che possibilità ho. Quando non riesco a pronunciare bene il

(1) Si crea verosimilmente anche una relazione fra viandante e accompagnatore in virtù del «fattore somiglianza», relativamente accentuato dal confronto con la condizione dell'invalido.

mio nome, allora decisamente si rivolgono all'accompagnatore e per ristabilire un colloquio occorre un richiamo deciso: "Parli pure con lui" Un paio di volte mi è anche successo che mentre stavo ridendo con un amico, qualche sconosciuto abbia commentato: « Guarda come ride, poverino, almeno lui è felice lo stesso! ».

In certi casi l'equazione minorazione fisica e minorazione psichica è piuttosto esplicita. Le reazioni dei soggetti, invalidi, che non abbiamo riportato per brevità, sono di solito aggressive e in quelli più adattati, possono essere scherzose, stare al gioco, dire una battuta, riderci su. E' forse interessante notare che questo giudizio sulle capacità psichiche dell'invalido viene applicato sia a soggetti affetti da sindromi spastiche che presentano contrazioni dei muscoli facciali e mimiche particolari, sia a soggetti paralitici che non hanno spasmi o difficoltà di fonazione. Sembra inoltre che il fenomeno si verifichi quando più vi è discrepanza fra l'aspetto giovanile e l'invalidità.

E' difficile capire la radice dello stereotipo dell'invalido deficiente: infatti in questo caso non ci possono sovvenire le spiegazioni storiche e culturali date per l'elemosina. Abbiamo qui un contesto più squisitamente estetico e psicologico: uno schema corporeo anormale induce evidentemente ad una idea globale di anormalità, che investe la persona nella sua interezza. D'altra parte si può osservare che gli stereotipi dell'accattone e del deficiente tendono a circoscrivere sempre più ad aree socialmente depresse e nella loro forma esplicita divengono eccezionali, mentre è tuttora molto diffusa la tendenza alla sfiducia, al paternalismo, al diritto di tutelare e beneficiare gli invalidi, atteggiamenti che hanno molto probabilmente gli stessi fondamenti psicologici degli stereotipi indicati.

Per concludere il discorso riportiamo una situazione che chiarisce ulteriormente le caratteristiche del rapporto invalido-persona sconosciuta, quando è presente « l'accompagnatore ».

R. - « Ho notato che quando sono fuori (mi è successo in una galleria d'arte) e sto parlando con qualcuno, si inserisce spesso nel discorso una terza persona che non mi conosce. Allora mentre parlo, inizia un discorso tra il mio accompagnatore e lo sconosciuto che non capisce quello che dico e comincia a chiedere: "che cosa dice, che cosa ha detto?". Io non mi rendo conto da che cosa dipende questo, forse dal fatto che parlo con accento straniero (il soggetto è di origine tedesca, ma parla correttamente l'italiano),

oppure può darsi che dipenda dalla mia condizione fisica. Non so ».

L'ambiente (galleria d'arte) è culturalmente molto evoluto, il soggetto sta chiacchierando con un amico e un terzo si inserisce. L'interferenza è evidente e non sembra avere spiegazioni razionali: l'invalido è qualcosa di eccezionale, suscita curiosità, non è tuttavia interrogato direttamente, è investito di un ruolo pubblico impersonale, un fenomeno di cui si chiede notizia.

Analogamente:

R. - « Una volta in un bar, uno si è avvicinato e mi ha chiesto di fargli un pronostico per il totocalcio. Io ho dovuto dire che non mi interessa di calcio e che non vado mai allo stadio e lui mi ha risposto: "Ma come, se la vedo sempre!" Sembra che siamo tutti uguali... In questi casi io dico: « Lei mi confonde con le ruote di qualcun altro ».

Succede spesso che qualcuno interloquisca inopinatamente con domande e richieste che non solo interferiscono nella sfera privata dell'invalido (che si sente così « a disposizione di tutti »), ma gli attribuiscono anche qualità e ruoli che definiscono valutazioni di inferiorità.

R. - « In ufficio chi entra e non mi conosce, pur vedendomi chiaramente indicato, scarta sempre l'ipotesi che possa essere io quello che cerca e di cui ha bisogno. Occorre insistere: « E' lui, eccolo là, si accomodi », anche se sono solo nella stanza ».

Vi è quasi l'impossibilità di credere che il soggetto possa essere un funzionario o un professionista.

Essere guardati.

Gli stereotipi descritti sono stati presentati così come li vive l'invalido e utilizzando elementi di ordine introspettivo: ciò ha permesso di tratteggiare alcuni aspetti del campo sociale e fenomenico dell'invalido.

Per un ulteriore approfondimento della analisi ci sembra ora importante mettere a fuoco la situazione « dell'essere guardati » che è strettamente connessa, nell'esperienza del minorato, al sentirsi diversi ed anormali, oggetto di curiosità e di pietà.

D. - « La gente si volta e ti guarda quando ti incontra? ».

1^a R. - « La gente guarda, spalanca gli occhi, si sente in dovere di dire qualche parola di conforto, fa commenti. Ricordo che nella mia piccola città, quando andavo a teatro, arrivavo davanti con la carrozzina, poi la piantavo lì e mi porta-

vano dentro in braccio. Allora la gente che passava si fermava e guardava... Io, che ero un ragazzo, ero anche capace di mettere fuori la lingua».

2ª R. - « Per la strada si voltano, guardano lungamente, fanno commenti compassionevoli. Quando ero piccolo la frase più ricorrente era: "Poverino, che begli occhi!... Peccato così bellino!...". Un tipo di commento che ricordo come particolarmente disturbante era quello che la gente faceva quando (avevo sette o otto anni), mia madre mi portava in braccio: "Non ti vergogni, così grande, farti portare!" Succedeva per strada, in tram, e anche se non parlavano, guardavano con disapprovazione o con stupore. In alcuni casi occorreva spiegare che non potevo camminare. Allora era molto difficile... Da piccolo mi dava anche molto fastidio quando mia madre mi portava con una seggiola sulla strada per vedere passare la processione religiosa e la gente si fermava, guardava, chiedeva, confortava... Forse ci si può abituare all'essere guardati, è più difficile abituarsi ai commenti di compatimento, che fanno su di te parlando con qualcun altro... Per quanto riguarda le reazioni o facevo finta di niente o protestavo. Reazioni di tipo aggressivo hanno invece sempre avuto gli amici che mi accompagnavano e in particolare mio fratello... ».

Il commento compassionevole ferisce lo invalido, ma il presupposto è l'essere guardati: i due fatti sono strettamente interdipendenti e costituiscono una esperienza unitaria. Il guardare e il commentare rappresentano una valutazione sociale complessiva e instaurano fra l'invalido e il « normale » una pseudocomunicazione che ha come unico punto di riferimento comune la realtà della menomazione fisica.

« L'essere guardati » rappresenta un Erlebnis penoso e difficile, tale da suscitare reazioni sarcastiche e violente.

Un soggetto per una grave forma di scoliosi e per la mancanza di articolazione delle anche è costretto a stare sdraiato su un fianco.

R. - « Eravamo a Loreto, non avevo ancora la carrozzina, ero in barella e vicino avevo un barelliere. Eravamo dietro alla Chiesa, sul cosiddetto Belvedere, guardavamo e ridevamo. Arriva una che invece di rivolgersi alla sottoscritta si rivolge alla mia amica G. e chiede se parlavo, capivo, perché stavo di fianco, com'è che stavo di fianco, ed io zitta. La G. ed i miei amici trattenevano a stento le risa. La G. riesce a dire: "Ma signora, se vuole tutte queste informa-

zioni perché non le chiede direttamente all'interessata?" Questa mi guarda, mi fa un gran sussulto davanti ed io parlo e dico (fino ad allora ero stata zitta): "Scusi signora, desidera? Mi chiamo L. abito a B., non ho fratelli, le ho dato la mia carta di identità, siccome la desiderava... Debbo continuare? Lei ha chiesto un'altra informazione: perché sto di fianco, no?".

"Ma sì, veramente..."

"No, — dico — veramente cosa? Lei lo ha chiesto!"

"Ma, signorina..."

"Va bene, adesso le do la spiegazione io" (i miei amici mi guardavano esterefatti, perché trattenevano a stento le risa). E dico: "Scusi, signora, lei legge molto spesso le riviste o rotocalchi..."

Dice lei: "Be'... Sì" Capivo che questa mi guardava come a dire: che cosa vuole questa.

Dico: "Oltre a leggere queste riviste e questi rotocalchi ha letto la storia antica o esattamente la storia della regina di Egitto, la famosa Cleopatra di Egitto?" Questa mi guarda arrossendo, gli amici mi guardano anche loro costernati perché non capivano dove volevo andare ad arrivare o a finire. Dico: "Ebbene, signora, se Lei ha letto la storia d'Egitto, saprà che Cleopatra generalmente stava distesa su un divano e su un fianco; se Lei legge i rotocalchi vede la Lollobrigida e la Sophia Loren che per rendersi più affascinanti stanno stese su un fianco sui divani, quindi io ci sto per rendermi più affascinante. E' soddisfatta della risposta?" Chiuso. E' andata via e io ci scommetto che quella prima di fare un'altra domanda ad un pollomieltico ed a uno spastico, ci pensa un po' su. Ecco".

La risposta ha evidentemente un andamento narrativo, enuclea e denuncia una lunga vicenda di esperienze analoghe e di frustrazioni represses. Il tono aggressivo non può certo spiegarsi solo in rapporto alla situazione descritta.

Ma non sempre è possibile reagire:

R. - « Mi ricordo che una volta al mare mi portarono in acqua per fare il bagno. Vedendomi uscire dall'acqua in braccio ad un amico, qualcuno ebbe l'impressione che fossi svenuto o semi-annegato. Improvvisamente ci troviamo circondati da diverse decine di persone che tutte insieme chiedevano che cosa era successo o volevano soccorrermi. Solo i più vicini riuscirono a capire che si trattava di un invalido che aveva fatto il bagno ».

Quanto più il soggetto si sente passivo e in un ruolo puramente ostensivo, tanto

più grave è la frustrazione. Comunque è il sentirsi «singolare» e diverso che accentua il disagio. Infatti:

R. - «In Clinica, quando mi portavano nell'anfiteatro delle lezioni, mi dava un po' fastidio (ma molto meno di quando mi guardavo per la strada); in quel luogo infatti era normale farsi vedere, essere spogliati, visitati, etc...».

All'ospedale si assume dunque un ruolo di oggetto di studio, che per quanto frustrante, ha sempre qualche riferimento alla persona o ad una sua necessità (essere curato, guarito, etc...), inoltre è proprio della situazione, naturale e comune a tutti i degenti.

Aspetti dinamici dell'essere guardato.

Nel sentirsi guardato il mio io acquista il ruolo di «centro» di bersaglio. In questa situazione la relazione sociale fra gli altri e me è asimmetrica. Come prima conseguenza l'io e le sue qualità divengono tematiche, assumono cioè un risalto particolare nel campo di coscienza.

Lo sguardo prolungato, insistente e curioso sottolinea certi aspetti del corpo, lo seziona rompendone la unità. Il soggetto osservato lungamente in un certo modo si sente «svelato», giudicato.

Effetti molto simili sono rappresentati anche da un certo modo di distogliere lo sguardo, dal «dare un'occhiata», uno «sguardo furtivo», che pare configuri un atteggiamento di disprezzo e di rifiuto. E' infatti certo che quando l'attenzione ci viene sottratta in un tempo obiettivamente troppo breve, ci preoccupiamo e interpretiamo il fatto negativamente.

L'invalido vive il proprio aspetto corporeo come una ostensività statica, centro di una attenzione che non può evitare, né trasformare immediatamente, in linea generale l'invalido si sente ferito dagli sguardi degli altri e cerca di sottrarsi a quel particolare tipo di attenzione in cui si sente considerato come corpo minorato piuttosto che come persona: il corpo non è più implicito ad un «io sono» che si declina in autonome possibilità, ma è scaduto al livello di un oggetto esposto al mondo di cui gli altri dispongono. Ciò deriva, come abbiamo dimostrato, dalla limitazione del movimento e dallo spazio pragmatico, nonché dalla obiettivazione fenomenica che risulta dalla propria e dall'altrui valutazione.

Presumibilmente si anima qui una relazione dinamica fra «l'immagine di sé», cioè l'insieme strutturato di qualità che l'invalido coglie come proprietà del suo io e l'immagine che egli pensa gli altri

si facciano di lui. In altri termini fra il «come mi valuto» e il «come penso di venire valutato dagli altri» (1). Fra questi due tipi di contenuti, entrambi appartenenti al mondo fenomenico del soggetto, esiste spesso una discrepanza che nella letteratura viene designata come *psychological distance* (FIEDLER) o *Ego-Distanz* (HOLKAMP) (2).

L'invalido sembra centrarsi particolarmente sulla immagine che pensa di suscitare negli osservatori, immagine che egli avverte negativa e frustrante.

Come reazione a questi contenuti fenomenici si hanno spesso tentativi di compensazione transitori e processi più o meno intenzionali di mimetizzazione. Cercheremo ora di delineare alcune caratteristiche di questi atteggiamenti, illustrando un caso di mimetizzazione di un soggetto invalido e i correlativi vissuti.

R. - «Di solito la gente mi guarda le gambe e capisce subito che non sono normali. Molte volte, se sono seduta, non si capisce: una volta, in una sala da ballo, certi ragazzi mi hanno chiesto di ballare».

D. - «E tu che cosa hai detto?».

R. - «Non posso, mi dispiace, ma non posso. Tutto qui. Mi hanno risposto: Cosa credi che non sappiamo ballare? Io ho detto: Guarda, mi dispiace, ma non posso, perché non posso».

D. - «Eri seduta?».

R. - «Sì, ero seduta, con le gambe sotto il tavolo, poi il tavolo aveva anche un tappeto piuttosto lungo, quindi le gambe non si vedevano».

D. - «Di solito preferisci che si veda o che non si veda (che sei invalida)?».

R. - «Vedi, preferisco che se ne accorgano subito, così non sono in imbarazzo a dovere dire che non posso ballare. Poi magari si fermano a parlare. Io dico che non posso e non specifico perché. Se lo chiedono dico addirittura delle bugie. Dico che ho avuto un incidente con gli sci o roba di questo genere, ma mi scoccia, non le so dire bene, divento rossa».

Il soggetto si limita a dire «non posso ballare» che può anche significare: non ne ho voglia, non sei il mio tipo; messo alle strette, non dice: sono invalida, ma

(1) Potrebbe trattarsi di un fenomeno di «attitudine percettiva» che secondo alcuni Autori sarebbe un meccanismo e una funzione di difesa. Cfr. R. Canestrari, «La percezione», Brescia 1964.

(2) Fiedler, F.E. - «The psychological-distance dimension in interpersonal relation», I. Personal, 1953, 22, 142-150.

Holkamp, K. - «Uber soziale Distanz». Psychol. Bertr., 1964, 7, 558-581.

accenna genericamente ad un incidente di sci. E' chiaro che nel contesto del rapporto l'incidente è più accettabile dell'invalidità; è diverso dire: ero normale e mi è successo un incidente, dal dire: sono invalida fin da bambina. Si tratta forse della consapevolezza degli atteggiamenti collettivi che si assumono di fronte alla realtà dell'invalido o di un tentativo di continuare a livello cognitivo quella mimetizzazione che è stata svelata a livello percettivo. Comunque l'invalidità sembra vissuta come una « vergogna », qualcosa che si cerca di nascondere.

E poi che cosa ci fa una ragazza paralitica in una sala da ballo. Se ha avuto un incidente potrebbe essere un tentativo di reinserimento, ma se è invalida dalla nascita, non diventa forse un caso patetico e per certi aspetti grottesco?

Il soggetto sembra consapevole di queste possibili interpretazioni e va sempre accompagnato da alcuni amici, uno dei quali resta sempre e comunque seduto accanto a lei cosicché si definisce un rapporto di « coppia » che in qualche modo evita insistenze od approcci decisi e motivati.

R. - « L'ultimo dell'anno del '66 sono andata in un night di P. e mentre i miei amici sono andati a prendermi il soprabito, sono venuti in molti a chiedermi di ballare. Oh, dovevi vedere! Mi tiravano una da una parte, uno dall'altra. E' stato molto complicato e imbarazzante; dicevo che non potevo; non posso, non vengo. Per fortuna sono tornati i miei amici ».

D. - « Ma tu non lo dici che non puoi camminare? ».

R. - « No, no, non lo dico! ».

Si è verificata la situazione di isolamento, la mimetizzazione è tanto perfetta che esplose il cameratismo e l'allegria di fine d'anno. « Preferisco che se ne accorgano subito, così non sono in imbarazzo... » d'altra parte però il soggetto non contribuisce al chiarimento della situazione che evidentemente ha aspetti ambivalenti di attrazione e di repulsione.

Una ragazza invalida, giovane e graziosa in una sala da ballo nel vedersi invitata ripetutamente, corteggiata, osservata, scopre una nuova dimensione del suo aspetto che diventa accettabile e valutato positivamente dall'ambiente. E tuttavia quella apparire ha una fragilità e un limite; può dissolversi e fare ripiombare nella realtà di un esserci oscuro e penoso, come Cenerentola al dodicesimo rintocco delle mezzanotte.

D. - « Ti capita di andare a vedere ballare? ».

R. - « Oh, sì! Abbastanza spesso quando sono al mare in vacanza. Ci vado con la G. e la L. (altre due ragazze in carrozzina). Ci divertiamo molto ».

D. - « Rimanete in carrozzina? ».

R. - « No, no. Ci sediamo sulle poltroncine dietro il tavolo e le carrozzelle le facciamo portare via ».

D. - « Allora non si capisce... ».

R. - « No, infatti molti vengono ad invitarci. Io dico che sono stanca e non ne ho voglia... Figurati che una sera sono dovuta rimanere là fino alle due dopo mezzanotte perché uno si era messo a sedere a chiacchierare e non se ne andava ».

D. - « Ma potevi andartene tu ».

R. - « No, perché avrei dovuto andare a prendere la carrozzina e allora... ».

Allora Cenerentola non sarebbe più stata la principessa, di colpo avrebbe ripreso il suo aspetto abituale, cosa molto imbarazzante per ambedue i partners. La ragazza invalida sa che la favola non può durare, l'incantesimo si rompe, eppure vuole vivere la sua esperienza di ragazza dall'aspetto normale che qualcuno avvicina senza tensioni o preoccupazioni particolari. E' una rivalutazione positiva dell'« essere guardati » sia pure in un contesto artificiale.

Ma se la mimetizzazione viene svelata?

D. - « Se vai in locale pubblico a una festa resti sempre ferma o ti fai anche spostare? ».

R. - « No, non mi piace spostarmi perché attira l'attenzione della gente; se ne accorgono... Se sono in carrozzina è diverso perché si vede subito che sono invalida e quindi mi muovo di più ».

Il movimento è un fattore di individuazione, la carrozzina è uno strumento che definisce chiaramente. Ma se è possibile la mimetizzazione, il rivelarsi invalidi è come riscoprire per sé e per gli altri una realtà difficile.

R. - « Se la gente se ne accorge subito va bene. Ma quando sono seduta e non si vede, mi secca che la gente se ne accorga perché ci rimane male, fa espressioni strane e commenti stupidi: "peccato, è così bella!" "Quella ragazza là! Mi sembrava così bella!" E allora dopo è diverso... ».

Le qualità dell'io fenomenico e il suo rendimento espressivo e percettivo, mutano radicalmente: « mi sembrava così bella » e ci si riferisce ad una impressione passata, ipotetica e ingannevole. Il soggetto si sente catalogato, fa parte di una categoria in cui la bellezza non è motivo di ammirazione, ma di pietà o

addirittura un non-senso, una discrepanza. «Dopo è diverso», la diversità è la dimensione fenomenica abituale che riemerge puntuale alla coscienza del soggetto; non sono più una bella ragazza, il mio corpo non è più un essere autonomo, ma un possedere passivo, non più *leib*, ma *körper*, corpo-oggetto, corpo-cosa (1).

L'appartenenza e la disponibilità del mio corpo divengono allora problematiche ed antinomiche e si costituisce una indisponibilità che fonda una alienità.

Il soggetto invalido «centrato» dagli sguardi degli altri conclude: sono diverso, ho un corpo che non si articola liberamente col mio essere interiore e con le mie potenzialità intenzionali ed espressive, il mio corpo non è una «modulazione esteriore» di una libera e personale intimità, ma è un corpo-oggetto, una realtà immodificabile. E molto difficilmente l'invalido riesce a comunicare questo suo doloroso esperire perché la elaborazione e la trasmissione del vissuto presuppongono e richiedono una alterità capace almeno di una comprensione analogica. Ma il «sano» non è una alterità simile, ma propriamente una alienità (e il discorso vale anche capovolgendo la intenzionalità del rapporto: è reciproco). Allora incorriamo sempre in uno scacco a meno che non usciamo dalla fenomenologia soggettiva.

Ma il corpo non è soltanto strumento di comunicazione verso l'esterno, il mio corpo è anche custode del mio segreto personale «dunque, se il mio corpo (il-corpo-per-me) si esprime al punto di far tutt'uno con me nel mondo (cioè il mio-corpo «sono io» nel mio

a priori mondanizzarmi), esso d'altra parte racchiude e difende la mia ipseità» (2). Quando l'altro «mi guarda» mi riduce ad un aspetto-oggetto cosicché il mio valore umano e personale non è più colto: si opera una riduzione della distanza e del rispetto (*rem spectro*: guardo qualcosa a debita distanza) che genera pudore e «vergogna» e che viene percepita come diminuzione della propria autonomia, un ostacolo alla libera espressione, un impoverimento esistenziale che depersonalizza.

È questa la prospettiva dell'indirizzo antropofenomenologico, una interpretazione che trae spunto dalle basi dottrinali della *Daseinsanalyse* di Ludwig Binswanger.

D'altra parte e analogamente se si volge l'indagine dal soggetto guardato al soggetto che guarda (come esperisco io gli altri) entriamo, secondo Husserl, nel problema di come posso io intenzionare «un uomo che mi sta di fronte»: posso appercepirlo come un mio simile, che esperisce me analogamente come io esperisco lui: l'Ego e l'alter-Ego si costituiscono in un mondo comune, in un mondo che è comune a me e a te; posso appercepirlo come un estraneo; posso infine appercepirlo come un corpo altrui posto nel mondo tra gli altri oggetti di natura ed assimilabile categorialmente a questi, in questo caso non sembra possibile l'identificazione, l'apercepirsi insieme io-tu-noi: l'alter-Ego è colto come oggetto di natura, come corpo a me estraneo, come *körper* (3).

GIANNI SELLERI

(1) Gabriel Marcel, «Etre et avoir», 1935.

(2) D. Gargnello, «Fenomenologia del corpo», 1964.

(3) D. Gargnello, «Alterità e alienità», 1966, pagg. 241. ss.