

DIPENDENZA¹

Eva Feder Kittay²

Abstract: Although dependence on others allows for the *sine qua non* of human life in any era, there are historical, ideological and structural reasons why people often refuse to acknowledge this unavoidable fact. This refusal is evident with respect to disability, being self-sufficiency, self-reliance and self-determination – connected to able-bodiedness – the only desirable state of persons in a liberal society. The Author focuses on inevitable human dependence in order to pinpoint the importance and unavoidability of dependence for all human beings, as well as to make it visible the experience of people with disabilities. She addresses also some criticisms in disabled people’s activism, who struggle for an independent living instead of opposing the liberal myth of independence.

Keywords: Dependency – Disability Studies – inevitable human dependency – managed dependence.

Quando lo sconfitto candidato alle presidenziali del 2012, Mitt Romney, definì il 47% della popolazione americana “dipendente”, il suo commento fu ampiamente percepito come un insulto di portata sufficientemente significativa da influenzare negativamente il risultato della sua candidatura presidenziale. Eppure, facendo un passo indietro, potremmo chiederci perché gli esseri umani, che appartengono ad una specie che è pienamente sociale, disprezzino in questo modo la dipendenza. La dipendenza dagli altri permette di ottenere la cura necessaria, la conoscenza, la cultura, la tecnologia, e i beni politici, sociali ed economici – le condizioni *sine qua non* della vita umana in ogni epoca storica. La possibilità di fare affidamento sui servizi statali è uno dei principali vantaggi di uno Stato moderno, relativamente ben ordinato. Si potrebbe anche deplorare la nostra dipendenza dall’aria. Ci sono ragioni storiche, ideologiche e strutturali in base alle quali rifiutiamo così spesso di riconoscere la nostra

¹ Traduzione in italiano di Dependency, originariamente pubblicato in Adams, Reiss, Serlin (eds.), *Keywords for Disability Studies*, New York University Press, New York 2015, per gentile concessione dell’autrice, della curatrice e della casa editrice. Traduzione di Maria Giulia Bernardini.

² Distinguished Professor of Philosophy at Stony Brook University/SUNY; a Senior Fellow of the Stony Brook Center for Medical Humanities, Compassionate Care and Bioethics, and an Affiliate of the Women’s Studies Program. Mail: eva.kittay@Stonybrook.edu

dipendenza (MacIntyre, 1997). Questo rifiuto è evidente in riferimento alla disabilità.

Scrittori come Michael Oliver hanno sostenuto che la dipendenza stessa è centrale nella percezione della disabilità “come un particolare tipo di problema sociale” (1989: 8). Come tale, la dipendenza ha modellato la vita sociale delle persone con disabilità (Barton, 1989). Contro questa posizione, altri studiosi, nell’ambito degli studi sulla disabilità, hanno insistito che ciò che pregiudica la capacità di fioritura delle persone con disabilità è la prospettiva in base alla quale essere autosufficienti, autonomi e capaci di autodeterminazione è la norma, nonché l’unica condizione desiderabile per le persone in una società liberale. Da questo punto di vista, il riconoscimento della nostra dipendenza rende possibile rimodellare la nostra comprensione ed esperienza tanto dell’abilità, quanto della disabilità (Shakespeare, 2006; Kittay, 1999; 2003; Weicht, 2010).

Come è noto, negli anni Novanta, la filosofa Nancy Fraser e la storica Linda Gordon hanno tracciato una “genealogia della dipendenza”, affermando che l’indipendenza un tempo era uno *status* riservato alle *élites* che erano in grado di avere servitori ai loro ordini (Fraser e Gordon 1994, 310), e solo in seguito è diventata uno *status* assunto da molti. Con la progressiva comparsa del lavoro retribuito, la diffusione

dell’emancipazione politica e l’affievolimento dell’importanza dello *status* legato alla nascita, l’indipendenza si è accompagnata all’abilità di guadagnarsi da vivere in modo sufficiente per supportare se stessi e la propria famiglia. Alle donne l’accesso all’indipendenza economica era impedito da leggi e consuetudini; ai poveri dalla loro incapacità di diventare lavoratori salariati; ai colonizzati da vincoli politici. Più di recente, si ritiene che coloro che sono esclusi dallo *status* di indipendenza presentino un difetto morale o psicologico. La dipendenza dal *welfare* rivela pigrizia o una carente interiorizzazione dei valori culturali fondamentali; la dipendenza emotiva mette in luce debolezza; la dipendenza fisica rivela mancanza di forza di volontà.

L’esame del termine “dipendenza” quale parola-chiave nel *welfare state* americano, condotto da Fraser e Gordon, ha rivelato che l’associazione tra la dipendenza dal sostegno dello Stato ed un’imperfezione caratteriale emerge in un particolare momento storico. Curiosamente, la disabilità come fonte di dipendenza non figura in questo resoconto. Nell’identificare quattro registri di dipendenza – economico, politico, socio-legale e caratteriale – Fraser e Gordon non considerano situazioni nelle quali la possibilità di ottenere beni di prima necessità è riconducibile a limitazioni biologiche inevitabili. È un fatto che gli esseri umani, tutti,

hanno periodi di dipendenza prolungata all'inizio della vita e in situazioni ricorrenti, come quando sono feriti, o malati, o troppo fragili per farcela da soli. Pertanto, un quinto registro è il *registro della dipendenza umana inevitabile*. Temiamo alcune situazioni ineluttabili, come la morte. Accettiamo e incontriamo la maggior parte delle condizioni inevitabili con resilienza. Il bisogno di cibo è inevitabile, ma lo accettiamo come condizione della nostra vita. Questo bisogno inevitabile diviene sito dell'identità culturale, del calore familiare, della creazione artistica e della socialità.

Come ogni fatto inevitabile dell'esistenza umana condiviso nella realtà o in potenza da tutti, il fatto della dipendenza umana può non essere sempre gradevole, ma non deve nemmeno essere sempre indesiderabile. Eppure, troviamo uno stigma morale o psicologico collegato all'inevitabile dipendenza, così come accade ad altre forme di dipendenza.

Ciononostante, non vi è società decente che non tenga minimamente conto di alcune responsabilità nell'affrontare (anche se in modo inadeguato) i bisogni di coloro che sono inevitabilmente dipendenti. E, in modo altrettanto inevitabile, in ogni società ci sono altri che devono prendersi cura di questi bisogni. Questi persone che si prendono cura di persone non

autonome (*dependency workers*) possono essere *caregivers* o assistenti appartenenti al nucleo familiare o retribuiti. Possono essere assunti personalmente o forniti dallo Stato. Dato che i loro sforzi e la loro attenzione sono utilizzati al servizio di bisogni e desideri altrui, soprattutto quando sono familiari non pagati, essi sono meno in grado sia di far fronte ai propri bisogni, sia di agire come agenti indipendenti, divenendo così dipendenti in modo derivato (Fineman, 1995; Kittay, 1999). Vediamo, dunque, che il concetto di dipendenza come condizione umana inevitabile – il quinto registro – rivela due aspetti importanti della “dipendenza” che altrimenti sfuggono: non sempre la dipendenza è socialmente costruita, e i *dependency workers* diventano dipendenti in modo derivato.

Soddisfare i bisogni umani è così complesso che abbiamo bisogno di una divisione del lavoro che si articoli in dipendenze ed interdipendenze. Alcuni preferiscono parlare di interdipendenza piuttosto che di dipendenza (Arneil, 2009; Fine e Glendinning, 2005). Tuttavia, non possiamo riconoscere la nostra interdipendenza senza prima prendere atto della nostra dipendenza. Inoltre, per certi versi siamo semplicemente dipendenti e incapaci di rispondere ai bisogni altrui. E anche quella dipendenza è parte di una normale vita umana, vissuta intrecciata con gli altri.

L'esempio paradigmatico del quinto registro è il bambino e molti erroneamente assumono che questo paradigma si applichi a tutti coloro che occupano tale registro. Quindi, non è infrequente che coloro che sono inevitabilmente dipendenti siano trattati *come* bambini: incompetenti, asessuati, "carini", persone "che fanno ingresso in una seconda infanzia". Si presume dunque che essi possano essere oggetto di un'attenzione di tipo paternalistico. Ma i bambini non sono soli nella loro incapacità di cavarsela da soli, e gli adulti che condividono un livello di dipendenza sono giustamente offesi da questa infantilizzazione.

Nel nostro mondo moderno industriale e postindustriale, dove l'indipendenza è costruita come un segno di maturità, per molti è difficile riconoscere che la dipendenza è ricorrente e che siamo ad essa universalmente vulnerabili. Per questo, l'ammantiamo di invisibilità o la stigmatizziamo con una sovraesposizione. L'indipendenza del lavoratore sano e in salute ("hale and hearty") si ottiene a caro prezzo. Il rovescio della medaglia di una società che attribuisce valore supremo al lavoratore adulto, perfettamente funzionante e indipendente, è la persona disabile, stigmatizzata e infantilizzata. Le persone disabili hanno rifiutato l'idea che la nozione di dipendenza sia connaturata a quella di disabilità, preferendo piuttosto ridefinire

l'indipendenza come inclusiva di "vaste reti di assistenza e approvvigionamento che rendono possibile la vita moderna" (Davis, 2007: 4). Come sostiene Lennard Davis, studioso di letteratura e di disabilità, "l'apparente stato d'eccezione della disabilità risulta essere il normale stato dell'esistenza" (*Ibid.*). Il rifiuto di essere etichettati come dipendenti è basato, in primo luogo, sul rifiuto di essere oggetti infantilizzati di un'attenzione paternalistica e, secondariamente, sulla supposizione che la fonte della dipendenza sia interna all'individuo. Richiedendo mezzi attraverso i quali divenire indipendenti, teorici ed attivisti disabili hanno contrastato la narrativa dell'*inevitabilità della dipendenza per le persone con disabilità* con una contronarrazione (Hilde, 2001). Le persone che presentano dei deficit sono state *rese dipendenti*, così come sono state *disabilite* da un ambiente sociale che non ha soddisfatto le esigenze dei loro corpi. Con adeguate sistemazioni e assistenti personali sotto la loro direzione, le persone disabili potrebbero vivere *in modo indipendente*. Judy Heumann, una delle prime attiviste americane della "vita indipendente", promuove tale concetto come "un processo della mente non subordinato a un corpo normale" (citato in Crewe e Zola, 1983). Tale contronarrazione dipende dal passaggio da una comprensione dell'indipendenza come *auto-sufficienza* ad una come *auto-determinazione*.

Questa tattica ha stimolato il movimento per la vita indipendente (ILM) e, negli Stati Uniti, è culminata con l'*Americans with Disabilities Act* (1990, emendato nel 2008) e l'*Individuals with Disabilities Education Act* (2004).

L'ILM è nato nei tardi anni Sessanta negli Stati Uniti in città come Berkeley, Denver, Seattle e Urbana-Champaign, prima di diffondersi in altre città e nazioni. I primi fondatori erano relativamente giovani e presentavano disabilità fisiche; e le loro richieste erano in gran parte commisurate a tale segmento della popolazione (De Jong, 1983). Rivendicavano l'accessibilità dei trasporti, delle sistemazioni abitative, dell'educazione, dell'impiego, e l'inclusione nella vita sociale e familiare, per essere in grado di avere un controllo sulla loro vita equiparabile a quello delle persone senza disabilità fisiche. Discernere le diverse idee di indipendenza promosse dall'ILM non è sempre facile, perfino per le stesse persone con disabilità. Come scrive Irving Zola, esperto in sociologia medica e attivista per i diritti delle persone con disabilità: "La cosa importante era che ero arrivato lì autonomamente, fisicamente indipendente e integrato. Ma il prezzo che avevo pagato era alto. [...] Per troppo tempo, ho contribuito al fallimento della mia stessa indipendenza sociale e psicologica" (1988: 24). L'indipendenza alla quale aspirava era, egli scoprì, "la qualità della

vita che [lui] [...] avrebbe potuto vivere con un aiuto" (De Jong, 1983, citato in Zola, 1988: 24).

Qualunque sia stata la valenza precisa della "indipendenza" promossa in queste espressioni della prima ondata di attivismo dei diritti e delle memorie delle persone disabili, tale aspirazione ha portato ad una frequente analogia con altri movimenti per i diritti civili. In quelle battaglie, chi era privilegiato guadagnava un vantaggio materiale dall'oppressione dell'altro. In modo simile, il British Council of Organisations of Disabled People (BCODP), che si auto-identificava come "l'organizzazione nazionale inglese del movimento universale per i diritti delle persone con disabilità", scriveva: "per quanto possano essere buone la passività e la creazione della dipendenza per le carriere dei fornitori dei servizi, esse sono una cattiva notizia per le persone disabili e per le casse pubbliche. È un punto di vista che incontra una forte opposizione da parte della nostra organizzazione" (BCODP, 1987, sec. 3.1: 5). Sebbene abbia favorito la promozione degli interessi e migliorato le prospettive di vita delle persone con disabilità fisiche, e in seguito sia stata ampliata con successo per includere taluni soggetti con altre disabilità, la rivendicazione dell'indipendenza presenta limiti importanti.

In primo luogo, la praticabilità della "vita indipendente" può essere limitata. Benché il

BCODP deride l'idea che le persone con disabilità abbiano bisogno di essere "badate", alcune persone con disabilità e fragilità richiedono effettivamente di essere accudite. Certamente dovremmo accordare a tutte le persone la maggiore autodeterminazione ed il più ampio controllo possibile sulle proprie vite. Tuttavia, certi tipi di deficit incidono sulla capacità di autodeterminazione, così come sulla mobilità o sulla percezione sensoriale.

Un secondo problema riscontrabile nei discorsi relativi all'indipendenza è relativo al fatto che essi spesso sono legati all'idea che consentire alle persone disabili di essere indipendenti in definitiva limiti la spesa pubblica, perché le previsioni richieste sono meno costose, e gli individui disabili possono diventare membri produttivi della società, ripagando in tal modo il costo dei servizi di cui necessitano e contribuendo materialmente alla società. Sebbene consentano di contrastare l'immagine delle persone disabili come "fardelli" per la società, questi argomenti strategici, di stampo utilitarista, alimentano anche l'opinione che il pubblico non dovrebbe essere responsabile per quei soggetti "dipendenti" che non possono mantenersi da soli. Questa visione non solo svantaggia coloro che sono meno in grado di badare a se stessi, riversando il costo e la cura sulle famiglie in difficoltà, ma è anche responsabile di ferire coloro la cui abilità di

autodeterminazione richiede un incremento, anziché una riduzione, della spesa. Correlativamente, gli argomenti che legano l'indipendenza alla produttività sono utili fino a quando la maggior parte delle persone desidera un lavoro significativo. Tuttavia, per taluni non esiste alcun accomodamento che possa rendere possibile tale evenienza. Laddove l'aspettativa di lavoro è imposta a coloro per i quali lo svolgimento di un'attività lavorativa è impossibile, compiti senza senso prendono il posto di attività più appaganti. È una visione particolarmente punitiva per coloro le cui capacità di lavoro produttivo diminuiscono con l'età (Morris 2004, 2011).

Infine, la richiesta di indipendenza per le persone con disabilità poggia pesantemente sulla disponibilità e sulla compiacenza dei *caregivers*. Tuttavia, nella rivendicazione in base alla quale l'"indipendenza" è raggiunta attraverso l'impiego di assistenti personali è insito un pericolo. Fino a che punto presupporre che la persona disabile è "indipendente" rende l'assistente invisibile e, di fatto, subordina il suo *status* e i suoi interessi a quelli della persona disabile che viene servita (Rivas, 2002)?

Prendere in considerazione la dipendenza pone una domanda d'obbligo: è possibile proteggere i benefici che si vogliono ottenere con le richieste di indipendenza delle persone con

disabilità senza ristigmatizzare coloro che non ne beneficiano? Possiamo accettare l'inevitabilità della dipendenza senza negare gli effetti negativi di una dipendenza *imposta* sulle vite di molte persone con disabilità? E possiamo accettare di fare affidamento sui *dependency workers* senza subordinare i loro interessi a quelli delle persone disabili?

L'organizzazione sociale è almeno in parte una risposta alla dipendenza umana inevitabile. Piuttosto che unirci a chi è normodotato nella ricerca donchisciottesca di un'indipendenza inesistente, potremmo cogliere l'occasione di riflettere sulla disabilità per suggerire modi migliori per avere a che fare con la dipendenza. Possiamo essere *relativamente* indipendenti, ma perfino questa indipendenza sarà a spese di qualcuno, se non intrecciamo i bisogni legati alla dipendenza nel tessuto della società. Rimane ancora il fatto che dipendere da un altro (o perfino da uno strumento o un apparecchio) può lasciare una persona frustrata, arrabbiata e indifesa. La dipendenza, tralasciando il suo stigma e il modo in cui potenzialmente aggredisce il senso di autostima individuale, può essere esperita negativamente tanto dalle persone disabili, quanto da quelle non disabili.

In un articolo particolarmente acuto concernente la gestione della dipendenza delle persone anziane non più autonome, la nota

psicologa e gerontologa Margret Baltes (1995) distingue l'impotenza appresa da ciò che lei chiama "dipendenza appresa" nel contesto di ambienti di vita attrezzati. Le persone sviluppano una "impotenza appresa" quando i loro tentativi di influenzare il proprio ambiente di riferimento non producono risultati prevedibili. Diventano passivi e smettono di provare ad agire in modo efficace. Con la dipendenza appresa, al contrario, il comportamento dipendente di una persona può aiutarla a iniziare un contatto sociale, mentre il comportamento indipendente stimola una scarsa risposta da parte degli altri. In questo tipo di ambienti, lottare per l'"indipendenza" è meno appagante di quella che Baltes definisce come efficace "gestione della dipendenza". Alcuni degli anziani studiati si concedevano di ricevere assistenza in ambiti in cui sarebbero stati in grado di soddisfare i propri bisogni, ma con grande sforzo. Sceglievano piuttosto di riservare energie per aree della vita che fornivano maggior gratificazione. Anziché combattere la perdita di capacità quando l'esercizio di queste ultime interferiva con attività più importanti, questi anziani erano capaci di vivere vite più ricche e più operative. Davano sfoggio di quella che il filosofo Alisdair MacIntyre (1997) ha chiamato "la virtù della dipendenza riconosciuta". Il che significa che davano alla dipendenza il posto che le spetta. Tale azione ricorda la strategia adottata da Zola, e

che egli aveva scelto di chiamare “indipendenza”. Ma evitiamo di cadere nel mito dell’indipendenza se pensiamo ad essa, piuttosto, nei termini di una “dipendenza gestita”. Se gestiamo la dipendenza, riconosciamo la sua presenza nelle nostre vite, selezioniamo ed ottimizziamo le opportunità rese possibili da questo riconoscimento, e possiamo individuare meglio le linee di frattura che sono parte integrante della nostra condizione come esseri dipendenti e possiamo meglio proteggerci da esse. In nome della dipendenza possiamo richiedere un riordino delle priorità e l’affermazione dei diritti che ci sono dovuti, non perché possiamo essere indipendenti e produttivi, ma perché il nostro valore deriva dalla catena di relazioni di dipendenza che rende possibile tutte le nostre vite. Un prezioso contributo della comunità delle persone disabili può essere portare questa comprensione della dipendenza nella linfa vitale della società.

Bibliografia

Arneil, Barbara. (2009), “Disability, Self Image and Modern Political Theory”, *Political Theory*, 37: 218-242.

Baltes, Margret M. (1995), “Dependency in Old Age: Gains and Losses”, *Current Directions in Psychological Science*, 4: 14-19.

Crewe, Nancy M. e Irwing, K. Zola. (1983), *Independent Living for Physically Disabled People*. London: Jossey-Bass.

Davis, Lennard J. (2007), “Dependency and Justice”, *Journal of Literary Disability*, I, 2: 1-4.

De Jong, Gerben (1983), “Defining and Implementing the Independent, Living Concept”, in Crewe e Zola (eds.), *Independent Living for Physically Disabled People*, San Francisco: Jossey-Bass: 4-27.

Fine, Michael e Caroline, Glendinning. (2005), “Dependence, Independence or Interdependence? Revisiting the Concepts of ‘Care’ and ‘Dependency’”, *Ageing and Society*, 25: 601-621.

Fineman, Martha A. (1995), *The Neutered Mother, the Sexual Family and Other Twentieth Century Tragedies*. New York: Routledge.

Fraser, Nancy e Linda, Gordon (1994), “A Genealogy of Dependency: Tracing a Keyword of the U.S. Welfare State”, *Signs*, 19: 309-336.

Hilde, Lindemann (2001), *Damaged Identities: Narrative Repair*. Ithaca, NY: Cornell University Press.

Kittay, Eva F. (1999), *Love’s Labor: Essays in Women, Equality and Dependency*. New York: Routledge, 1999.

Kittay, Eva F. (2003), “Disability, Equal Dignity and Care”, *Concilium: International Journal of Theology*, 105: 105-115.

MacIntyre, Alasdair (1997), *Dependent Rational Animals: The Virtue of Dependence and the Virtue of Acknowledging Dependence*, Berkeley: University of California Press.

Morris, Jenny (2004), “Independent Living and Community Care: A Disempowering Framework”, *Disability and Society*, 19: 427-442.

Morris, Jenny (2011), “Rethinking Disability Policy”, speech November 2011, accessed May 8, 2012, in <http://www.youtube.com>.

Oliver, Michael (1989), “Disability and Dependency: a Creation of Industrial Societies”, in Barton Len (ed.), *Disability and Dependency*, London: Falmer Press: 6-22.

Shakespeare, Tom (2006), *Disability Rights and Wrongs*, London: Routledge.

Weicht, Bernhard (2010), “Embracing Dependency: Rethinking (In)dependence in the Discourse of Care”, *Sociological Review*, 58: 205-224.

Zola, Irving K. (1988), "The Independent Living Movement: Empowering People with Disabilities", *Australian Disability Review*, 1: 23-27.