

Editoriale

a cura di *Simona D'Alessio* - Dottore di Ricerca in Educazione inclusiva. European Agency for Development in Special Needs Education (simonadalessio@yahoo.it)

***Disabilities Studies* in Italia: primi sviluppi¹**

Nel 1986 nasce in Inghilterra la prima rivista, *Disability & Handicap* curata da Len Barton e Mike Oliver, due tra i maggiori rappresentanti dei *Disability Studies* del mondo accademico anglosassone. Da allora la rivista si occupa di studi sulla disabilità da una prospettiva socio-politica e offre uno spazio nuovo e alternativo al dibattito sulle questioni che riguardano la disabilità. Con questa esperienza come modello d'ispirazione prende vita anche in Italia la prima iniziativa di studi sulla disabilità da una prospettiva sociologica.

Gli articoli presentati in questo numero rappresentano il primo esempio di produzione italiana in linea con la disciplina dei *Disability Studies*. Questi contributi esplorano la natura della disabilità e degli studi che si occupano di questo tema utilizzando delle prospettive di studio alternative a quella dominante in Italia, che ancora vede la persona disabile essenzialmente come vittima bisognosa di cura e assistenza. Una delle ragioni principali che ha visto nascere la nuova rivista è stata proprio il desiderio di rompere con una tradizione culturale e accademica che interpreta la disabilità esclusivamente come un fenomeno medico-individuale e/o interazionista/funzionale, ossia d'interazione tra la condizione di menomazione della persona e l'ambiente in cui questa vive. Entrambe queste tradizioni culturali, infatti, prendono come punto di partenza della riflessione il deficit individuale della persona, piuttosto che focalizzarsi sui processi di marginalizzazione e di esclusione che sono reiterati nei confronti di chi si differenzia dalla norma (Oliver, 1990). La conseguenza del permanere di tali tradizioni è l'incapacità di sostenere il cambiamento sistemico necessario per trasformare la società in modo da garantire la piena partecipazione di tutti i cittadini.

Ciascun numero della rivista affronterà un tema e sarà suddiviso in quattro sezioni. Ogni numero inoltre utilizzerà varie modalità di comunicazione e di scrittura al fine di raggiungere il numero più ampio di lettori. Nello specifico, le sezioni della rivista saranno così suddivise:

1. Una sezione accademica che raccoglie contributi basati su lavori di ricerca e/o di analisi critica di politiche e pratiche che riguardano la disabilità
2. Una sezione delle 'storie personali' che ospita racconti, anche in prima persona, che intendono rompere con una tradizione paternalistica e caritatevole che ha dominato la narrativa dedicata all'handicap. Queste storie offrono degli spunti di riflessione su questioni quali l'*empowerment*, l'auto-determinazione, l'auto-rappresentazione a sostegno della ricerca emancipativa (vedi Oliver, 1992; Zarb 1992)
3. Una sezione dedicata alla traduzione di opere tra le più rappresentative del patrimonio dei *Disability Studies* in modo da renderle accessibili ai lettori di lingua italiana

¹ Per avere ulteriori informazioni sulla disciplina è possibile visionare le slide disponibili online sul sito di Milieu: http://www.milieu.it/LaRivista/laRivista/SezioniDellaRivista/StudiERicerca_files/disability-studies-ed-educazione-inclusiva.pdf

4. Una sezione che raccoglie le *review* di testi sui *Disability Studies* e/o la relazione di convegni sulla disabilità (sia italiani che stranieri)

Questo primo numero non ha un tema monografico specifico se non quello di avviare una produzione accademica dedicata ai *Disability Studies* in lingua italiana. I contributi qui raccolti presentano pertanto una grande varietà di temi e di stili narrativi. Allo stesso tempo però tutti gli articoli hanno un elemento comune, ossia offrono una riflessione sull'influenza esercitata dai *Disability Studies* nei vari ambiti di studio, di ricerca e d'interpretazione di un'esperienza personale e suggeriscono delle azioni per operare dei profondi cambiamenti socio-culturali. Questo elemento in comune è articolato attraverso una discussione critica delle seguenti questioni:

1. Il cambiamento di prospettiva e d'interpretazione del concetto di disabilità (vedi ad esempio l'articolo di Griffo, di Vadalà e la traduzione del lavoro di Michael Oliver).
2. La presenza di una premessa teorica comune, come il modello sociale della disabilità, e la dimostrazione di come diverse ideologie possano influenzare la pratica giuridica (vedi articolo Marra), il welfare e le politiche sociali (vedi articolo di Griffo) e/o la comprensione della propria condizione di disabilità (vedi articolo di Valtellina) e di quella altrui (vedi articolo Onnis).
3. La possibilità di sviluppare delle riflessioni critiche sui processi di classificazione, categorizzazione e identificazione della disabilità offrendo alle persone disabili, e non soltanto, una visione alternativa della propria esperienza personale e della propria identità non più determinate esclusivamente dalla condizione fisica e/o intellettuale ma dal modo 'disabilitante' in cui la società contemporanea è strutturata (vedi il lavoro di Sugliani e Vadalà).

Nell'articolo che apre il primo numero della nostra rivista, Giampiero Griffo offre al lettore una breve ma esaustiva panoramica storica della disciplina dei *Disability Studies*. L'autore, elencando alcuni documenti di valore storico, mette l'accento sul fatto che nonostante non sia possibile parlare di *Disability Studies* di stampo nazionale, è possibile però rintracciare gli inizi di questa disciplina in alcuni lavori italiani degli anni 60. L'articolo rappresenta un primo tentativo di produzione accademica in linea con gli obiettivi generali della rivista e offre al lettore una critica argomentata su come sia possibile passare da un modello di disabilità di carattere assistenzialista a quello dei diritti umani. Utilizzando la sua lunghissima esperienza in ambito internazionale e in particolare le riflessioni emergenti dalla Convenzione Internazionale per i Diritti delle Persone con Disabilità (Nazioni Unite, 2006) il rappresentante italiano del DPI (*Disabled Peoples' International*) e referente del CND (*Consiglio Nazionale Disabilità*) sottolinea come sia indispensabile che '*Le società che hanno basato la costruzione di un welfare di protezione sociale, identificando le persone con disabilità come incapaci e fragili, oggi devono interrogarsi su come superare barriere ed ostacoli, su come riformulare politiche puramente risarcitorie o assistenziali verso interventi di sostegno all'inclusione di persone escluse.*' (pp. 4-5). Il nuovo modello di disabilità basato sul principio dei diritti umani, continua Griffo, supera le attese del modello bio-psico-sociale offerto dalla Classificazione internazionale sul Funzionamento, Salute e Disabilità (WHO, 2001) in quanto, e qui il suo contributo diventa fondamentale, rompe con un modello dominato da un approccio medico e funzionalista focalizzato sulle caratteristiche individuali delle persone, per passare ad un modello che fa una 'diagnosi' delle strutture, dei servizi e delle politiche sociali esistenti. Il contributo dell'autore indica come non ci sia più bisogno di classificare nessuno come persona bisognosa di assistenza, oppure di discutere di come recuperare le 'funzionalità compromesse' o più in generale di mettere l'accento sulle condizioni di salute di un individuo. Diventa altresì fondamentale affrontare la diversità umana come

condizione di normalità di fronte alla quale le società devono attrezzarsi: *Le persone con disabilità leggono ad occhi chiusi, si muovono senza camminare, comunicano senza parlare e si relazionano a cuore aperto. La società ha dimenticato queste persone ed ha costruito servizi, beni e politiche non tenendo conto delle persone con disabilità.* (p.9). Leggendo l'articolo si comprende quanto sia importante sviluppare il concetto di abilitazione rispetto a quello di riabilitazione, di *empowerment* rispetto a quello d'impoverimento giungendo infine a modificare il modello di giustizia che sta dietro alle politiche per la disabilità: *'Non è più una giustizia basata sulla cura e la protezione sociale, bensì una giustizia che rimuove ostacoli e barriere, cancella discriminazioni e trattamenti irrispettosi dei diritti umani, promuove l'empowerment delle persone'* (p.9).

Il contributo di Marra presenta un'analisi dei *Disability Studies* da una prospettiva giuridica. Anche Marra, come Griffo, pone l'accento sull'importanza di nuovi modelli teorici di riferimento, in particolare del modello sociale della disabilità, e come si possa trattare delle questioni che riguardano i soggetti disabili senza ricorrere al vecchio modello medico-clinico. L'autore introduce il discorso dei *Disability Studies* in relazione al diritto e alla ricerca giuridica, sottolineando ancora una volta il carattere fortemente interdisciplinare degli studi sulla disabilità. Il contributo suggerisce come i *Disability Studies* possano influenzare e migliorare la ricerca giuridica senza che questa perda la sua peculiarità. Allo stesso tempo, l'autore indica come la ricerca giuridica possa, a sua volta, essere utile allo sviluppo della disciplina dei *Disability Studies*. Dopo una breve analisi storica dei *Disability Studies* e della ricerca giuridica l'autore sottolinea come i *Disability Studies* abbiano fornito al giurista una nuova possibilità di comprendere il 'fatto giuridico' sotto osservazione, in questo caso la disabilità, e di combattere ogni forma di discriminazione. Il focus, come dice l'autore *'non è più la menomazione fisica, bensì la mancanza di autonomia a cui il giurista deve trovare una risposta adeguata'* (p.7). Questo è ad esempio visibile, afferma Marra, nella Convenzione dei Diritti delle Persone con Disabilità delle Nazioni Unite (2006) e nella legge italiana sull'Amministratore di Sostegno (Legge n.6 del 2004).

Allo stesso tempo però, Marra sembra far emergere anche i limiti di una legge antidiscriminatoria, sottolineando l'inevitabilità di *'individuare i soggetti meritevoli di tutela distinguendoli da colori i quali non sono soggetti a tale tutela'* (p.5). Instaurando una protezione di tipo asimmetrico, prosegue Marra, *la legge richiede l'adozione di un approccio particolare, che di conseguenza crea, nei fatti, un diritto specifico, diverso da quello "comune"* (p.6). Seppure l'autore sceglie di non indagare la questione dei limiti della legge anti-discriminatoria, dal suo lavoro emerge un paradosso difficile da risolvere e che sembra far emergere le difficoltà intrinseche della giurisprudenza nei confronti della disabilità (vedi ad esempio il concetto di persona 'fragile' e di 'risarcimento del danno'). Da una parte la norma giuridica deve inevitabilmente 'discriminare' per poter applicare le norme legislative per tutelare una parte della popolazione, dall'altra tale tutela diventa essa stessa uno strumento di 'differenziazione' e quindi di in parte di discriminazione tra chi è disabile e chi non lo è, anche se con le migliori intenzioni (vedi il paradosso della discriminazione positiva). Come sostiene la studiosa canadese Shelley Tremain (2005) il modello sociale della disabilità dovrebbe cercare di risolvere le questioni del paradosso delle risorse che sono fornite alle persone disabili proprio sulla base delle loro menomazioni e come tali persone, beneficiando di queste risorse, divengano inevitabilmente parte di quel sistema sociale classificatorio e certificatorio che criticano e cercano di eliminare. Se da una parte tale procedura antidiscriminatoria permette ai soggetti discriminati di far valere nei loro confronti la normativa necessaria a un miglioramento delle loro condizioni di vita, dall'altro ne determina la loro appartenenza a un gruppo, definito appunto 'vulnerabile', rafforzando una separazione concettuale tra persone con e senza disabilità.

Il tema della classificazione delle persone disabili emerge dal lavoro di Valtellina, anche se questa volta è affrontato dal punto di vista personale e specificatamente legato alla sindrome di Asperger. Dopo aver offerto un breve ma interessante excursus storico e sociale sull'autismo e, in particolare sulla sindrome di Asperger, l'autore rintraccia come prima i sordi e poi tutti coloro che si identificano nella sindrome di Asperger abbiano assunto una loro identità proprio grazie alla maturazione di una nuova forma di comunicazione 'di gruppo' prima assente. Valtellina suggerisce come tale forma di comunicazione indipendente e auto-rappresentativa, in linea con il processo emancipativo offerto dal modello sociale della disabilità, abbia offerto un'alternativa migliore alla definizione di sindrome di Asperger presente nel DSM IV e abbia aperto il dibattito sul concetto di *neurodiversità* e sullo sviluppo della cultura '*aspie*' (p. 4)

In breve, Valtellina, rileva come lo scopo fondamentale dei *Disability Studies* è stato ed è lo sviluppo dell'indipendenza e dell'emancipazione delle persone disabili, ad esempio attraverso una metodologia di ricerca emancipativa che considera i soggetti disabili non più come oggetto della ricerca ma come soggetti attivi nei processi di studio e di analisi. Così la volontà degli *aspie* di raccontare la loro condizione e la loro storia personale, prosegue Valtellina, ha in qualche modo, assecondato i principi '*autoaffermativi ed emancipativi proposti dai Disability Studies*' (p.5). Infine, per offrire un quadro di queste iniziative emancipative l'autore presenta una serie di contributi di persone con sindrome di Asperger e/o di loro familiari e di come tali iniziative rappresentino uno dei pilastri fondanti di un lavoro di editoria e di ricerca fondamentale per la consapevolezza delle problematiche dello spettro autistico prima impensabili. Come affermava Gramsci (1971) nei suoi scritti dalle prigioni e come ripeteva Oliver in the *Politics of Disablement* (1990), l'unione di più persone che lottano per obiettivi comuni è fondamentale per avviare il cambiamento della società in cui viviamo. Per fare in modo che questi cambiamenti possano realizzarsi è necessario però che le persone acquistino un ruolo nuovo, quello di 'intelletuali organici' (Gramsci, 1971) capaci di rompere con la cultura precedente e costruirne una nuova. La sfida che Valtellina sembra proporci è che la cultura *aspie*, e i suoi contributi, possano rappresentare i nuovi intellettuali organici di una cultura della disabilità.

Gli articoli di Onnis e Vadalà affrontano il tema della disabilità come costruzione sociale, il primo da una prospettiva etnografica e il secondo da una prospettiva socio-culturale, facendo emergere una serie di discorsi dominanti e discriminanti presenti nella società contemporanea. La prospettiva etnografica di Onnis mira a far emergere alcuni aspetti culturali dominanti nella società contemporanea attraverso un punto di vista interno ad essa e, per certi aspetti, ad essa "coerentemente critico", muovendosi cioè attraverso la stessa dinamica che determina la disabilità mettendone in luce nodi particolarmente critici.

La prospettiva socio-culturale di Vadalà emerge dalla descrizione attenta dei discorsi culturali che dominano la società contemporanea e che contribuiscono a perpetuare forme di discriminazione e di esclusione sociale.

Le riflessioni di entrambi gli autori indicano come tali costruzioni sociali siano 'disabilitanti' nei confronti delle persone che si differenziano dalla norma e influenzino negativamente la formazione dell'identità personale. Allo stesso tempo però esistono delle differenze nella scelta degli approcci attraverso i quali guardano al fenomeno della disabilità. Nell'articolo di Onnis l'autore richiede '*al lettore uno sforzo di riduzionismo concettuale, non certo per assumerlo acriticamente, ma per usarlo prima come strumento di riflessione e poi per superarlo.* (p.1). In questo modo le sue riflessioni si muovono in uno spazio di riflessione che assume lo sguardo individuale come punto di partenza. L'autore assume quindi con consapevolezza una posizione di ricerca e riflessione fenomenologica sullo sguardo comune che ricorda la prospettiva personalista.

Quest'ultimo aspetto, ad esempio, emerge dall'uso di una terminologia: 'noi' versus la 'persona con disabilità intellettive'. In tale prospettiva l'autore discute di disabilità come fenomeno principalmente individuale e che genera relazioni che assumono una connotazione necessariamente relativa al tempo e allo spazio che viviamo, potenzialmente produttrice di esperienze critiche e "drammatiche"

Il lavoro di ricerca di Onnis inoltre introduce delle riflessioni interessanti sul concetto di tempo come elemento decisivo per tessere relazioni umane e di conseguenza per operare una distinzione tra persona e *personhood*, ossia tra l'essere persona e la possibilità di essere riconosciuta come tale attraverso la dinamica temporale dell'incontro, quest'ultima fondamentale per la costruzione di un'identità. Così facendo, Onnis descrive il paradosso di un'epoca come la nostra in cui si discute d'inclusione sociale (non intesa in termini di educazione inclusiva ma in senso più generale di integrazione sociale) mentre si mantengono inalterati quei discorsi culturali che perpetuano forme di discriminazione nei confronti delle persone con disabilità intellettive. Ad esempio l'autore evidenzia come lo sguardo comune condiviso cerchi di eludere il paradosso e di rendere *'nullo il loro tempo e, allo stesso tempo, per evitare contraddizioni da inclusione sociale, lo rende pienamente occupato. Una sofisticata sublimazione della dimensione temporale della persona con disabilità intellettiva, che rende il suo tempo totalmente occupato al fine di svuotarlo di significato (p.6)*. Un 'tempo' della vita delle persone con disabilità intellettive che viene riempito con una serie di attività e di servizi sociali che trasformano le politiche sociali, i laboratori in una sorta di stigma sociale.

L'articolo di Vadalà si stacca completamente da una posizione personalista della disabilità e mette in discussione alcuni dei principali discorsi disabilitanti della società contemporanea, esemplificandone gli aspetti più critici in ambito educativo e scolastico. L'autore, pur senza soffermarsi sugli aspetti descrittivi del modello sociale della disabilità, offre al lettore una panoramica di ciò che non costituisce un modello sociale della disabilità, ma altresì contribuisce alla produzione di un modello oppressivo nei confronti di chi si differenzia dalla norma. Prendendo in prestito le riflessioni di Foucault sui discorsi culturali, e analizzando le rappresentazioni sociali della disabilità nella società contemporanea Vadalà identifica alcuni principi dominanti della ideologia abilista (ad esempio quello della dipendenza e della normalizzazione) che contribuiscono alla riproduzione di stereotipi nei confronti della disabilità. Tali discorsi non soltanto contribuiscono a una creazione dell'identità della persona disabile in termini di 'inferiorità/superiorità' rispetto alla persona definita 'normale', ma determinano anche il perpetuare di un'azione pedagogica ugualmente normalizzante e oppressiva nei confronti di chi è 'diverso':

Il sistema scolastico contribuisce a diffondere il paradigma dell'homo abilis generando un modello compassionevole nei confronti degli studenti disabili, ricco di atteggiamenti pietistici e lontano dal garantire piena ed effettiva cittadinanza a tutti. (p.7)

La denuncia dell'articolo di Vadalà al mondo scolastico è una critica importante per comprendere i limiti del nostro sistema educativo e promuoverne il cambiamento in senso inclusivo.

Nella sezione esperienze personali il lavoro di Aurelio Sugliani, attivista dell'associazione post-polio, ritrae con una cura estrema di dettagli gli istituti che, fino a poche decine di anni fa, tenevano segregati tutti quei bambini che erano affetti da qualche forma di menomazione fisica e/o mentale. Il racconto della storia personale è narrato in uno stile diretto e sintetico capace di rappresentare in modo vivo le crudeltà psicologiche e fisiche perpetrate nei confronti dei bambini

che vi erano rinchiusi. L'autore sembra seguire la scia del lavoro di Ruben Gallego (2004) nel suo meraviglioso romanzo dal titolo 'Bianco su Nero'. Sugliani infatti suddivide l'articolo in brevi episodi, ognuno corrispondente a un ricordo personale. Particolare attenzione merita il racconto dal titolo '*Sei malato perché sei malvagio*' in cui emerge chiaramente il tema della costruzione della disabilità intesa come forma di menomazione risultante dalla colpa e dal peccato individuali. Tale interpretazione erronea del concetto di disabilità, sostenuta a lungo dalla Chiesa Cristiana, ha contribuito al rafforzamento di una condizione di dipendenza e di accettazione della propria condizione che ha impedito al movimento delle persone disabili di prendere coscienza della propria situazione e di prendere parte attiva per cambiarla. Seppure Sugliani non dichiara esplicitamente l'esigenza di modificare il modo in cui la disabilità è concepita, risulta evidente come il suo intervento resti comunque una forma di denuncia nei confronti dei danni psicologici, e non soltanto, subiti da tutti coloro che sono stati rinchiusi in istituti di 'cura e assistenza'. Altri episodi in linea con le riflessioni offerte dai *Disability Studies* sono '*Demoni o topi*' e '*31 minuti*' in cui diventa evidente il ruolo di controllo svolto da inservienti e assistenti nei confronti delle persone disabili e come ciò abbia influito negativamente sulla vita di questi individui. Anche Sugliani, come Rubén Gallego termina il suo contributo con un riferimento ai colori come metafora della volontà di dare voce a chi è stato a lungo costretto al silenzio e di cambiare le cose attraverso la forza della narrazione. La narrazione, non a caso, è ora uno degli elementi più significativi della ricerca condotta da e per le persone con difficoltà cognitive (Armstrong, 2003).

Nella sezione successiva la rivista offre un'ottima traduzione di uno degli articoli più importanti del lavoro di Mike Oliver. In questo lavoro Oliver propone una teorizzazione della disabilità che si colloca nell'ambito dell'economia politica marxista e in opposizione alla dominante teoria della normalizzazione ancora fondata sulla sociologia interazionista e funzionalista. In questo contributo è possibile rintracciare le origini della teoria sociale della disabilità che è alla base dei *Disability Studies* e come questa sia efficace per una descrizione della situazione di oppressione vissuta dalla persone disabili, e del suo potenziale per cambiare tale condizione.

Infine, il primo numero si conclude con la presentazione del libro di Angelo Marra '*Diritto e Disability Studies. Materiali per una nuova ricerca multidisciplinare*', il primo testo italiano che si occupa di disabilità dalla prospettiva teorica dei *Disability Studies*.

Conclusioni

Questa rivista è un primo tentativo italiano di offrire degli spunti di riflessione e di dibattito per la creazione di una società più equa e giusta partendo proprio dalla lotta alle varie forme di discriminazione perpetrate nei confronti delle persone disabili. Il lavoro dei *Disability Studies* è fondamentale per comprendere ed esplorare le pratiche e le politiche discriminatorie ancora esistenti nella nostra società, sostenere l'esperienza delle persone disabili, costruire alleanze con le organizzazioni dei diritti umani delle persone disabili rompendo con una tradizione culturale che studia la disabilità esclusivamente come una condizione medica e individuale basata sul principio di normalizzazione e di deficit funzionale.

Riferimenti bibliografici

D'Alessio, S. (2009) *Disability Studies e Educazione Inclusiva*. Power Point Presentation. Seminario presentato all'Università di Bergamo maggio 2009. Disponibile online sul sito di

Milieu: http://www.milieu.it/LaRivista/laRivista/SezioniDellaRivista/StudiERicerca_files/disability-studies-ed-educazione-inclusiva.pdf

Gallego, R., (2004) *Bianco su Nero*. Milano: Adelphi Edizioni

Oliver, M. (1990), *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan.

Oliver, M. (1992), 'Changing the social relations of research production'. *Disability, Handicap & Society*, 7, 101-114.

Nazioni Unite (2006), *Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità*. New York: Disponibile online: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconve.pdf>

Tremain, S. (ed.) (2005), *Foucault and the Government of Disability*. United States of America: University of Michigan.

WHO. (2001), *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Ginevra: WHO.