

Le nuove sfide alla ricerca che la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità propone

Giampiero Griffo (membro dell'esecutivo mondiale di Disabled Peoples International-DPI, giambatman@tin.it)

Abstract: *I Disability Studies nascono negli anni '80 sulla base di una crescente consapevolezza del movimento internazionale per l'emancipazione delle persone con disabilità le quali ritenevano che alle denunce della responsabilità della società per la loro condizione dovessero corrispondere studi e ricerche sui trattamenti che nei secoli esse hanno subito. Sviluppatisi prevalentemente nei paesi anglosassoni, i DS in Italia non hanno una grande diffusione. L'approvazione della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità delle Nazioni Unite (UN, 2006) rilancia l'esigenza di allargare il campo della ricerca e degli studi per illustrare come è possibile garantire il rispetto dei diritti umani e quali strumenti culturali e tecnici debbano essere messi in campo per arrivare ad una piena inclusione delle persone con disabilità, senza discriminazioni ed in eguaglianza di opportunità. Dopo aver fatto una breve introduzione sulla storia dei Disability Studies sia sul piano internazionale che su quello nazionale, l'articolo focalizza l'attenzione sul nuovo modello di disabilità che la Convenzione ha prodotto. Tale modello permette di passare da una modello di disabilità di tipo assistenziale ad un modello basato sul concetto di diritti umani.*

Parole chiave: *Disability Studies, Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), Inclusione, Diritti Umani, Modello di disabilità.*

Introduzione

Gli studi sulla disabilità, che ormai vantano un numero significativo di università, centri di ricerca e ricercatori nel mondo, nascono dalla consapevolezza che le questioni legate alla disabilità siano poco studiate, relegate in ambiti medico assistenziali ed approfondite quasi esclusivamente da un punto di vista medico-professionale. È stato necessario però che nascessero movimenti nazionali ed internazionali di persone con disabilità e loro familiari per far crescere una consapevolezza nuova del nostro spazio e ruolo nella società, degli ostacoli, barriere e discriminazioni che le persone con disabilità affrontavano tutti i giorni, dei trattamenti che violavano i nostri diritti umani che si sono succeduti nella storia. Quando la consapevolezza di questi movimenti è stata capace di esprimere una propria autonoma voce, critica e competente, su come venivano calpestati tutti i giorni ed in ogni ambito i nostri diritti, è nata, e poi si è sviluppata, l'esigenza di approfondire i vari temi che ci riguardano, per costruire una storia ed una cultura che partisse proprio dalle persone con disabilità. È questa la storia comune di tutte le cosiddette culture subalterne o altre, testimoniata spesso negli studi di antropologia. Così sono nati i primi strumenti culturali militanti, primo fra tutti negli anni '70 la critica al modello medico della disabilità per promuoverne in alternativa un modello sociale, base per tutte le successive elaborazioni critiche sulla condizione reale delle persone con disabilità.

La nascita di nuovi strumenti euristici della realtà che descrivessero in maniera differente il modo in cui la società trattava le persone con disabilità, ha conseguito un primo parziale risultato influenzando la classificazione ICIDH dell'OMS (1980), che riconosceva a livello "scientifico" che la situazione in cui si vivevano le persone con disabilità doveva essere trattata sulla base di un modello di disabilità centrato su un approccio culturale e sociale nuovo, anche se inficiato da un errato determinismo medico.

Da queste premesse generali, negli Stati Uniti e nel Regno Unito soprattutto, è fiorita una serie di riflessioni e di ricerche basate su questo nuovo approccio alla disabilità, in svariate discipline di studio.

1. La nascita e diffusione dei *Disability Studies*

Nel 1982 fu fondata la *Society for Disability Studies* (SDS), che però solo nel 1986 prese questo nome, definendo nel 1993 per la prima volta il termine “*Disability Studies*”. Nella definizione classica di tali studi il termine disabilità viene letto con un approccio inter/multi disciplinare al centro di discipline interconnesse tra loro nel campo delle scienze, delle scienze umane e delle scienze sociali. Il collegamento tra i nuovi attori legati alla disabilità (studenti, leader di associazioni, insegnanti, ricercatori, artisti, le stesse persone con disabilità, ecc.) è molto ricercato. Attraverso una lettura critica del modello medico della disabilità, questi studi cercano di “de-stigmatizzare” la concezione negativa che la società trasferisce individualmente alle persone con disabilità, analizzando i processi medico sociali che producono la condizione di disabilità.

Gli studi sulla disabilità hanno così esplorato le aree storiche, sociali, politiche, filosofiche, tecniche e/o letterarie, promuovendo una lettura nuova degli strumenti culturali necessari per comprendere ed affrontare il tema della disabilità. In questo quadro la valorizzazione dell'esperienza diretta della disabilità contraddistingue in maniera trasversale questi studi, incoraggiando e sostenendo la partecipazione di esperti della materia che vivono in condizioni di disabilità. Egualmente essenziale in questa nuova prospettiva è stata la richiesta di garantire la completa accessibilità ai luoghi di studio e ricerca, che le università che si sono impegnate nei *Disability Studies* hanno promosso.

Lungo è l'elenco delle università e dei centri di ricerca impegnati in questo settore di studi, per cui rimandiamo i lettori a ricerche in rete. Basti sottolineare il ruolo importante che hanno giocato università come quella di Leeds o le università americane e canadesi, ed in genere dei paesi anglofoni, per lo sviluppo di ricerche ed approfondimenti sulla disabilità, attraverso corsi universitari, *handbook* e riviste.

Attualmente i *Disability Studies* sono diffusi in tutti i continenti, soprattutto a livello universitario, con corsi specialistici, convegni e simposi periodici. A livello europeo si è creata una rete di università che lavorano sui *Disability Studies* di cui l'Università di Leeds è leader, costruendo una rete di eccellenza di università che si occupano di disabilità (*Academic Network of European Disability Experts*, ANED), che fornisce studi e ricerche alla Commissione Europea che la finanzia (recentemente per esempio ha effettuato uno studio sugli indicatori europei disponibili per valutare l'applicazione della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite, che l'Unione europea ha deciso di ratificare nel novembre scorso).

2. In Italia a che punto siamo?

In Italia lo sviluppo di *Disability Studies* è molto recente. Anche se vi sono stati illustri esempi che ne hanno anticipato la nascita e lo sviluppo.

Ricerche basate sui *Disability Studies* infatti possono essere definite quelle realizzate dal prof. Gianni Selleri, indimenticato presidente dell'ANIEP, che dagli anni '60 del XX secolo dall'università di Bologna dove lavorava, con un taglio sociologico unico in Italia a quell'epoca, si sono occupate di temi legati al diritto al lavoro, alle politiche assistenziali, alla condizione delle persone con

disabilità. In parte pubblicate sulla rivista dell'associazione Orizzonti aperti, sono ora consultabili nel fondo delle sue opere presso la sede dell'ANIEP di Bologna¹.

Tra i primi pionieristici studi sulla disabilità vanno segnalate anche le giornate di studi promosse dall'I.Li.Tec (*Independent Living Technologies*), un'associazione di ingegneri dell'Università La Sapienza di Roma che si occupano di ausili per la vita indipendente, dagli inizi degli anni '90 del secolo scorso, le cui pubblicazioni sono ancora disponibili.

Vi sono poi una serie di pubblicazioni, a volte pregevoli, spesso edite da enti pubblici o privati senza una distribuzione commerciale, e quindi di difficile reperimento, che raccolgono atti di convegni o ricerche sulla disabilità; parimenti numerose sono le autobiografie di persone con disabilità, che a volte rappresentano veri spaccati della vita dei decenni passati, che testimoniano del cambiamento dei costumi, della vita negli istituti, delle discriminazioni e barriere che le persone con disabilità incontrano nella vita di tutti i giorni. Si sono andati sviluppando, sulla scia della cultura basagliana di approccio alla malattia mentale, ricerche, anche queste frutto di iniziative locali, sugli ospedali psichiatrici e la vita delle persone che vi erano rinchiusi, prevalentemente con studi a carattere locale, spesso poco conosciuti². Gli archivi di queste istituzioni, ormai chiuse, però non hanno avuto ancora uno studio adeguato (esempi interessanti di valorizzazione di questi archivi sono stati realizzati dalle sovrintendenze archivistiche regionali). Lo stesso può dirsi per altri istituti di ricovero (le cosiddette IPAB) che andrebbero adeguatamente investigati (vedi Valenzi, 1995).

Prevale però in Italia, a livello universitario e di ricerca accademica, ancora un modello medico/individuale che concentra gli studi sulla disabilità a livello prevalentemente medico-assistenziale. Solo negli ultimi anni, in maniera spesso inconsapevole, in alcune università sono nate esperienze che possono definirsi attività di *Disability Studies*, ma non esiste ancora una chiarezza rispetto a questa disciplina, né una rete di collaborazioni e scambi di conoscenze. Questa rivista è il primo segnale di un'azione consapevole nel campo dei *Disabilities Studies*³.

Tra le attività universitarie da segnalare vi è quella dell'Università La Sapienza di Roma, le cui facoltà di ingegneria e psicologia promuovono un corso di psicologia degli ausili per la vita indipendente, il CIRPS dell'Università "Sapienza" di Roma e l'Università di Reggio Emilia e Modena che realizzano master sulla cooperazione allo sviluppo con una area specialistica nel campo della disabilità. In passato il Centro interdipartimentale di ricerca e servizi sui diritti della persona e dei popoli dell'Università di Padova ha promosso corsi di aggiornamento su diritti umani e disabilità e che ha aperto di recente un'area dedicata alla documentazione internazionale sullo stesso tema⁴. Moduli formativi sulla disabilità sono stati inseriti nei master di bioetica dell'Università di Camerino ed Ancona. Anche le università di Brescia, Firenze, Macerata, Pavia, la Cattolica di Milano, Venezia, sono attive con attività di studio e formazione. Un censimento sulla diffusione di iniziative universitarie in questo ambito sarebbe auspicabile, perché spesso le notizie non circolano.

¹ Una bibliografia di Gianni Selleri è presente nel sito web dell'ANIEP:
www.aniepnazionale.it/public/index.php?ARGOMENTI/Gianni+Selleri%3A+articoli

² Una rassegna degli studi sui manicomi si può trovare sul sito web dell'Istituto Ricci per la formazione in psichiatria :
www.istitutoricci.it/manicomi.htm.

³ Vedi il sito web www.milieu.it/DisabilityStudiesItaly.html.

⁴ Vedi nel sito web del centro la pagina : <http://unipd-centrodirittiumani.it/it/database/Diritti-umani-di-persone-con-disabilita/46>.

Da segnalare anche la sezione sulle diversità della Biblioteca nazionale di Napoli, che oltre a realizzare propri prodotti e ricerche promuove e segue tesi di laurea sulla disabilità di varie università italiane⁵.

Campo sterminato di studio sono le politiche sulla disabilità che nel tempo si sono sviluppate in ambito pubblico: anche qui il materiale archivistico e documentario è abbondante, ma raramente dissodato.

Le associazioni di promozione e tutela hanno sviluppato un'attenzione a studi e ricerche, non in ambito specificamente medico. Da segnalare negli ultimi anni le ricerche innovative della FISH (Federazione italiana per il superamento dell'handicap) nel campo della discriminazione, delle politiche sociali, dei diritti umani e quelle del DPI-Italia, nel campo della condizione delle donne con disabilità (Bucci *et alii*, 2009), dell'*empowerment*, dell'accesso ai diritti. Le stesse riviste associative negli ultimi anni testimoniano di un nuovo interesse per la storia e le ricerche innovative.

Il panorama italiano però nel complesso è ancora povero, frammentato e spesso episodico, senza una continuità di studi e ricerche, né centri di eccellenza. Sarebbe auspicabile la costituzione di un primo nucleo di studiosi che promuova un'associazione italiana per i *Disability Studies*.

3. Le sfide che la CRPD pone ai *Disability Studies*

L'approvazione della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CPRD)⁶ delle Nazioni Unite – frutto di un processo internazionale di profonda trasformazione culturale ed istituzionale – ha riconosciuto che la condizione delle persone con disabilità è una questione di diritti umani (Griffo, 2005; Quinn, 2002). La CRPD nasce dalla consapevolezza che le persone con disabilità non godono dei diritti umani e delle libertà fondamentali. La storia dell'evoluzione degli approcci degli organismi internazionali nei riguardi delle persone con disabilità fa emergere chiaramente che il concetto di disabilità è ancora in evoluzione, come afferma nel preambolo punto e) la CRPD, e che l'approccio basato sui diritti umani necessita di essere chiarito e sviluppato attraverso studi appropriati.

Risulta sempre più evidente che i processi di inclusione delle persone con disabilità in tutti gli ambiti della vita sociale devono essere sostenuti da un'appropriata ricerca: escludere è facile, includere invece richiede saperi e competenze. 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. Le persone con disabilità per esempio dovrebbero essere sostenute con concrete misure che si facciano carico dei costi aggiuntivi che sono costrette a sostenere per trasporti inaccessibili, per conseguire forme di autonomia personale, per ausili non contenuti nel nomenclatore tariffario, piuttosto che ricevere generiche pensioni o servizi inappropriati (secondo la legislazione italiana si può ottenere un trattamento riabilitativo gratuito, ma solo alcune regioni finanziano progetti di vita indipendente). Il vecchio modello di politiche di protezione sociale ha impoverito la società di conoscenze e saperi, che oggi vanno arricchiti e spesso riformulati sulla base di politiche rispettose dei diritti umani introdotte dalla Convenzione. In questo ambito essenziale è la ricerca sull'inclusione, come sottolineato dal

⁵ Vedi il sito web www.bnnonline.it.

⁶ Ministero della solidarietà sociale, La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Roma, 2007. Il testo è scaricabile anche dal sito www.lavoro.gov.it/Lavoro/md/AreaSociale/Disabilita/.

progetto europeo EuRade, promosso dall'*European Disability Forum* e l'Università di Leeds⁷. Nel rapporto finale del progetto infatti si sottolinea che nel campo della disabilità dalla tradizionale ricerca sulla prevenzione medica delle malattie (a cui fino ad ieri i programmi di ricerca europei erano fermi) si deve passare alla ricerca applicata alla rimozione di ostacoli e barriere, alle tecnologie indirizzate all'autonomia ed all'autodeterminazione, alle politiche di sostegno alla piena partecipazione alla vita sociale delle persone con disabilità. Costruire uno sviluppo inclusivo è la grande sfida di questo secolo, per il quale sono necessari nuovi saperi e nuove competenze, politiche, sociali e professionali. Farò di seguito alcuni esempi dei nuovi campi di ricerca che la CRPD apre.

4. Il modello della disabilità basato sui diritti umani e la giustizia appropriata

La trasformazione della lettura della condizione delle persone con disabilità è stata definita "scientificamente" dalla Classificazione Internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (WHO, 2001). L'ICF, oltre ad essere una tassonomia, infatti, ha costruito un modello di disabilità, definito bio-psico-sociale (vedi figura 1).

Figura 1 – ICF, WHO 2001



Questo modello sottolinea che la disabilità è un rapporto sociale, dipendente dalle limitazioni funzionali di una persona e le condizioni ambientali e sociali in cui si svolgono le sue attività. Qualora queste condizioni non tengano conto delle limitazioni funzionali della persona e non ne adattino gli ambienti di vita e di relazione con appropriati facilitatori tecnologici e/o ambientali, la società costruisce barriere ed ostacoli che limitano la partecipazione sociale. Quindi la disabilità non è una condizione soggettiva, poiché non è vero che ad una limitazione nell'uso di funzioni e strutture corporee corrisponda sempre e comunque una diminuzione delle capacità e delle prestazioni. Queste dipendono proprio da fattori sociali ed individuali. In una biblioteca dove non vi sono ostacoli e barriere architettoniche e comunicative e sono state predisposte dotazioni tecnologiche appropriate all'accesso a libri e documenti, una persona in sedia a rotelle o una persona non vedente possono muoversi liberamente e consultare il patrimonio librario senza difficoltà. Se però vi fossero scale, assenza di percorsi tattili ed ascensori, computer non dotati di sintesi vocali e scanner, ad esempio, quegli stessi lettori incontrerebbero ostacoli di varia natura e non riceverebbero un trattamento uguale agli altri lettori.

⁷ Vedi il rapporto finale del progetto ed il policy statement sul sito web www.eurade.eu.

La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite ha introdotto un quadro di riferimento basato sui diritti umani, assente nel modello dell'ICF (vedi figura 2), elaborando un nuovo modello di disabilità. Basta leggere la definizione di disabilità contenuta nel preambolo, punto e) della CRPD: *“la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri”*, dove viene sottolineato l'approccio basato sui diritti umani⁸.

La prima differenza è nella descrizione delle cause. L'ICF sottolinea che è una condizione di salute la causa di una condizione di potenziale disabilità, mentre la Convenzione, all'articolo 3 sui principi generali, afferma la necessità del *“rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana”*⁹. Qualsiasi sia la causa della limitazione funzionale e qualsiasi sia la natura, questa è ascrivibile alla diversità umana. In realtà una persona con lesione midollare che le ha causato una paraplegia, non può essere descritta solo sulla base delle sue limitazioni funzionali, e queste ultime, pur potendo produrre condizioni di dipendenza da terzi (per esempio per vestirsi, muoversi, lavarsi, ecc.), non è detto che le producono sempre e comunque. Lo stile di vita di quella persona, i percorsi di crescita della consapevolezza e di abilitazione progressiva a gestirsi la vita e trovare soluzioni allo svolgimento delle differenti attività possono ridurre o superare la limitazione funzionale attraverso ausili tecnici, tecnologici ed umani, modifiche dell'ambiente costruito, la capacità di autodeterminarsi e vivere una vita in forma autonoma ed indipendente. In effetti l'elemento di compromissione delle capacità funzionali del corpo, interagisce con gli elementi soggettivi e sociali. La storia di Oscar Pistorius, l'atleta amputato ad ambedue le gambe che corre con l'ausilio di speciali protesi al punto di essere ritenuto un atleta dopato rispetto agli altri atleti, ha reso evidente che la limitazione funzionale non determina sempre e comunque un cattivo funzionamento del corpo. La recente riflessione filosofica ha fatto emergere che siamo ormai in presenza di una condizione post-umana, dove i limiti del corpo sono ormai superati dai progressi della medicina, delle tecnologie, dei saperi. Sarebbe più corretto perciò definire la compromissione funzionale una delle caratteristiche della persona e non “la” caratteristica da cui partire, altrimenti si rischia di ridurre quella stessa persona a quella singola caratteristica. Secondo il modello della Convenzione, quindi, piuttosto che parlare di malattie che colpiscono le strutture e funzioni del corpo sarebbe più corretto utilizzare il termine caratteristiche delle persone, basate sulla diversità umana. Questa, oltre che essere etnica, culturale, sociale, di storie di vita e di DNA, è anche fisica e di capacità funzionali.

In realtà l'ICF è stata elaborata alla fine degli anni '90 ed approvata nel 2001. In quegli anni l'applicazione dell'approccio basato sul rispetto dei diritti umani alle persone con disabilità non era riconosciuto a livello internazionale. Il maggior merito della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità è proprio di aver iscritto la condizione delle persone con disabilità nel campo dei diritti umani¹⁰.

⁸ Per il testo in inglese della CRPD si fa riferimento al sito delle Nazioni Unite www.un.org/disabilities/: “disability results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinders their full and effective participation in society on an equal basis with others”.

⁹ Art. 3 - General principles: (...) Respect for difference and acceptance of persons with disabilities as part of human diversity and humanity”.

¹⁰ All'interno dell'Ad Hoc Committee incaricato di elaborare il testo della Convenzione, le prime sessioni furono proprio dedicate a decidere se il testo dovesse essere elaborato sulla base di un approccio basato sui diritti economici, sociali e culturali, come sostenevano la gran parte dei paesi in via di sviluppo, o di un approccio basato sul rispetto dei diritti umani, che poi prevalse.

Anche la descrizione delle limitazioni che possono impedire lo svolgimento di un'attività è insufficiente, perché non tiene conto del trattamento diseguale. Utilizzando l'ICF in un contesto educativo, per esempio, non è possibile identificare se l'alunno con disabilità frequenta una classe ordinaria o una classe speciale. Andrebbe quindi inserito il concetto di discriminazione, che determina anche la modalità di partecipazione: questa infatti può essere svolta in un contesto segregante o in un contesto inclusivo.

Figura 2 – Elaborazione personale dallo schema ICF



Un altro concetto introdotto dalla CRPD, che arricchisce il modello dell'ICF è quello di inclusione, parallelo a quello di partecipazione. La partecipazione può attivarsi sia in contesti speciali che in ambiti ordinari, con risultati assai diversi. La valutazione della qualità dell'inclusione allora risulta essenziale per identificare i fenomeni di esclusione, che vanno rimossi sulla base delle norme della CRPD. La scelta di costruire percorsi separati dalla società per le persone con disabilità ha prodotto la conseguenza di far percepire queste persone come speciali, mentre in realtà erano i trattamenti offerti che erano speciali. Partecipare in un contesto segregante in effetti non è la stessa cosa che partecipare in un contesto inclusivo. Nel primo caso si rimane confinati in un ambito separato dalla società e quindi, di solito, influente sulla stessa, nel secondo caso si partecipa insieme agli altri cittadini alla costruzione di qualcosa che appartiene a tutti, apportando un proprio contributo. Nel primo caso il riconoscimento sociale delle persone trattate in modo speciale è bassissimo, nel secondo caso ha lo stesso valore degli altri cittadini. Il rapporto semantico tra i concetti di partecipazione ed inclusione è quindi essenziale per produrre processi di cambiamento sociale, rafforzando o impoverendo sia il ruolo di chi partecipa sia i processi di inclusione degli esclusi.

Un ulteriore elemento di arricchimento del modello dell'ICF si misura quando si analizza la coppia di concetti di impoverimento/*empowerment* e riabilitazione/abilitazione (vedi art. 26 della Convenzione). I fattori sociali ed ambientali, comprendenti barriere, ostacoli e discriminazioni, possono produrre impoverimento delle capacità e delle *performance* delle persone, per cui intervenire per consentire di recuperare la piena cittadinanza, in eguaglianza con gli altri cittadini, comporta un'azione di *empowerment* delle persone con disabilità e delle loro famiglie (quando sono minori o non possono rappresentarsi da sole), per dare loro nuove competenze e abilità e nuovi poteri decisionali sulla loro vita. Così come l'impoverimento è un processo che progressivamente impedisce l'acquisizione di capacità e competenze tecniche e sociali, l'*empowerment* è il processo inverso, che si basa sull'analisi delle condizioni, competenze e capacità delle persone con disabilità,

definendo un percorso di rafforzamento di capacità individuali e di acquisizione di ruoli e consapevolezze sociali, che coinvolge direttamente la persona. Il concetto di *empowerment*, pur includendo il concetto di *capability* elaborato da Amartya Sen (2010), ne arricchisce il contenuto semantico, ricostruendo nel soggetto la consapevolezza dell'impoverimento sociale subito come base essenziale per qualsiasi processo di *capability* (vedi anche Nussbaum 2002). L'*empowerment* perciò non è solo un'attività che riguarda l'acquisizione di competenze e capacità individuali, ma soprattutto il conseguimento di una nuova consapevolezza del proprio spazio e ruolo nella società a cui si accompagna il sostegno all'emancipazione attraverso appropriate competenze e saperi.

Questa trasformazione rispettosa dei diritti umani porta ad un cambiamento di strategia per sviluppare politiche e sostegni appropriati. La Convenzione infatti riformula il tradizionale concetto di riabilitazione e ne elabora uno nuovo, quello di abilitazione. L'art. 26 (Abilitazione e riabilitazione) recita:

“1. Gli Stati Parti adottano misure efficaci e adeguate, in particolare facendo ricorso a forme di mutuo sostegno, al fine di permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali, ed il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. A questo scopo, gli Stati Parti organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali”¹¹

La riabilitazione è collegata alla possibilità di intervenire sulle limitazioni funzionali per conseguire, con un trattamento prevalentemente medico, il recupero della funzionalità compromessa. L'abilitazione invece, partendo dalle caratteristiche e capacità delle persone, agisce per sviluppare le competenze per essere autonomi e capaci di autodeterminarsi in tutte le aree della vita, anche se questo può essere fatto in modi diversi da quelli ordinari. 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. Pertanto le azioni corrette di sostegno sono *“servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali”* (Art. 26). In altre parole, abbiamo bisogno di riabilitare la società ad includere la disabilità in tutte le politiche ed abilitare tutte le professioni ed i politici a saperlo fare, rispettando i diritti umani delle persone con disabilità. Nello stesso tempo è necessario sviluppare nuovi servizi di *empowerment* ed abilitazione come la consulenza alla pari.

Questo nuovo modello di approccio alla disabilità trasforma il quadro di riferimento delle politiche, degli interventi e dei servizi destinati alle persone con disabilità. Viene così modificata l'idea di giustizia che sta dietro alle politiche per la disabilità (Nussbaum, 2002). 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 persone¹². In altre parole da un *welfare* di protezione sociale si passa ad un *welfare* di inclusione sociale.

¹¹ “Article 26 - Habilitation and rehabilitation : 1. States Parties shall take effective and appropriate measures, including through peer support, to enable persons with disabilities to attain and maintain maximum independence, full physical, mental, social and vocational ability, and full inclusion and participation in all aspects of life. To that end, States Parties shall organize, strengthen and extend comprehensive habilitation and rehabilitation services and programmes, particularly in the areas of health, employment, education and social services “.

¹² Il dibattito su quale idea di giustizia corrisponda ai vari modelli di disabilità non ha avuto grande spazio nei *Disability Studies*. Oggi ritorna di grande attualità nel dibattito internazionale: si veda Sen (2010) e l'illuminante testo di Martha Nussbaum (2002) sulla inadeguatezza della teoria liberista di includere e tutelare le persone con disabilità.

5. I criteri di valutazione per l'inclusione e la raccolta di dati e statistiche

Un altro tema importante che la CRPD fa emergere è la definizione di strumenti per valutare il livello di inclusione della società e delle politiche utili per conseguirlo. Per secoli relegate ai margini della società, spesso segregate in strutture speciali e separate, le persone con disabilità sono diventati cittadini invisibili. Le politiche ordinarie si sono dimenticate delle persone con disabilità. Da qui la necessità di promuovere il *mainstreaming* della disabilità in tutte le politiche. Ciò significa distribuire le risorse in maniera differente, allargando il numero dei beneficiari e ricostruendo l'accesso per tutti a beni, servizi ed diritti. L'insieme di queste politiche va costruito e valutato sulla base di nuovi indicatori, che identifichino il livello di pari opportunità, le azioni necessarie per rimuovere le discriminazioni, gli strumenti che includano le tematiche della disabilità nelle politiche ordinarie.

In questo quadro risulta estremamente importante dotarsi di dati e statistiche appropriate. Qual è il livello di discriminazione e di mancanza di pari opportunità che vivono le persone con disabilità? Qual è il livello di accessibilità di una città? Quanto sono fruibili a tutti i cittadini i servizi pubblici? Purtroppo mancano dati ed informazioni di questo tipo. Finora infatti la raccolta di informazioni e statistiche sulle persone con disabilità è stato basato sul modello medico della disabilità. È necessario cambiare approccio nel campo della raccolta di dati e statistiche sulla condizione delle persone con disabilità. Se la disabilità è un concetto relazionale, come sottolinea la CRPD, risulta evidente che gli studi sulle persone con disabilità si sono concentrati sulla condizione di minorazione (con ricerche e studi focalizzati in ambiti prevalenti di cura medica) trascurando invece le condizioni sociali che limitano o impediscono l'accesso a diritti, beni e servizi. Basta riflettere sul concetto di prevenzione della condizione di disabilità, oggi esclusivamente circoscritto all'ambito sanitario. Invece si previene sia limitando la diffusione delle limitazioni funzionali, sia rimuovendo gli ostacoli, le barriere e le discriminazioni che producono disabilità. Anche nell'ambito della ricerca economica e sociale, l'attenzione è stata focalizzata sull'ente che la promuoveva, piuttosto che sulla condizione di discriminazione e mancanza di pari opportunità delle persone. Le statistiche nazionali e regionali disponibili sono centrate sulle esigenze dell'istituzione (quanto costano i servizi, chi ne beneficia, quanti operatori sono impegnati, quali servizi sono offerti, ecc.) piuttosto che per descrivere la condizione delle persone con disabilità. Sappiamo quanto spende lo stato per le pensioni di invalidità, ma non sappiamo quanti e quali ostacoli incontra un lavoratore con disabilità sui luoghi di lavoro. Da statistiche basate solo sulla condizione di salute, pensioni e benefici economici, dobbiamo perciò passare a raccogliere dati sul livello e qualità della partecipazione, del godimento dei diritti e della promozione dell'inclusione sociale.

La CRPD all'articolo 31 (Statistiche e raccolta dei dati) chiarisce il nuovo approccio quando sottolinea che gli Stati *“si impegnano a raccogliere le informazioni appropriate, compresi i dati statistici e i risultati di ricerche, che permettano loro di formulare ed attuare politiche allo scopo di dare attuazione alla presente Convenzione (...) le informazioni raccolte (...) devono essere disaggregate in maniera appropriata, e devono essere utilizzate per valutare l'adempimento degli obblighi contratti dagli Stati (...) e per identificare e rimuovere le barriere che le persone con disabilità affrontano nell'esercizio dei propri diritti”¹³*.

Se la condizione di disabilità è una relazione sociale, tra le caratteristiche delle persone e l'ambiente e le costruzioni sociali che favoriscono o limitano, la piena partecipazione sociale, che sostengono o discriminano quelle persone, è essenziale che le agenzie nazionali e regionali che

¹³ Article 31 - Statistics and data collection : 1. States Parties undertake to collect appropriate information, including statistical and research data, to enable them to formulate and implement policies to give effect to the present Convention (...) 2. The information collected (...) shall be disaggregated, as appropriate, and used to help assess the implementation of States Parties' obligations under the present Convention and to identify and address the barriers faced by persons with disabilities in exercising their rights.

raccogliono dati e statistiche inizino ad applicare questo nuovo approccio, promuovendo ricerche appropriate ed innovative sul tema (Oliver, 1990;1996).

Le esperienze italiane di ricerche di questo tipo non nascono dalle università e dai centri di ricerca, ma dalla rete delle associazioni di promozione e tutela. In tale direzione vanno segnalati le ricerche del DPI-Italia sulla condizione delle donne con disabilità, della FISH sulle politiche sociali e la discriminazione (Faini, Gioga, & Milani, 2007; Galati & Barbuto, 2006) .

Per il *mainstreaming* delle politiche sulla disabilità è necessario raccogliere dati sulle reali condizioni delle persone con disabilità in modo da: a) identificare le barriere e le restrizioni alla partecipazione; b) conoscere le discriminazioni ed i trattamenti inappropriati che subiscono; c) realizzare adeguate comparazioni tra la condizione delle persone con disabilità e gli altri cittadini in tutte le statistiche; d) Valutare le politiche di inclusione sociale attraverso specifici indicatori.

Questa innovazione negli ambiti della raccolta di dati e di statistiche, contribuiranno a realizzare adeguati ed appropriati sistemi di monitoraggio delle politiche sulla disabilità e del livello di accesso ai beni ed ai servizi sociali da parte delle persone con disabilità, che l'articolo 33 della CRPD impone agli stati. Anche in questo campo un adeguato sistema di monitoraggio basato sul rispetto dei diritti umani è un'innovazione necessaria, dati gli spesso obsoleti sistemi di monitoraggio delle politiche sulla disabilità utilizzati in Italia – laddove esistano.

6. Conclusioni

Come si vede questa breve disamina di alcune aree di ricerca ed approfondimento fa emergere con forza l'attualità dei *Disability Studies* in Italia. Abbiamo affrontato alcune tematiche legate all'applicazione del modello di disabilità centrato sul rispetto dei diritti umani sviluppato nella CRPD, analizzando la definizione di persona con disabilità, la qualità della raccolta dati sulla condizione di queste persone, il cambiamento degli obiettivi e degli strumenti dello stato sociale; ma avremmo potuto approfondire il concetto di *universal design*, la tutela giuridica contro le discriminazioni un base alla condizione di disabilità, gli strumenti tecnici e pedagogici per un'efficace inclusione scolastica, il sostegno da dare alle persone con disabilità intellettiva per garantire il rispetto dei loro diritti umani. L'approfondimento di questi tematiche risulta essenziale anche in Italia.

Nel nostro paese la legislazione sulla tutela dei diritti delle persone con disabilità è particolarmente ricca, corrispondendo purtroppo ad una scarsa sua applicazione. Leggi in linea con l'approccio della CRPD sono disattese, come la 68/1999 sul collocamento mirato al lavoro delle persone con disabilità che registra tassi di disoccupazione che arrivano quasi all'80% (a confronto con circa il 10% del mercato ordinario), o come la legge 162/96 sulla vita indipendente, applicata sono in poche regioni. Questo è dovuto anche alla mancanza di una solida tradizione di formazioni curriculari, di studi e di ricerche innovative nel campo dell'inclusione sociale delle persone con disabilità. Si è così prodotto una sorta di schizofrenia di normative che non sono sostenute da una robusta motivazione culturale. Lo vediamo nel campo dell'inclusione scolastica, dove ad un corpus di norme e di regolamentazioni che rende il nostro sistema il più avanzato del mondo corrisponde un crescente numero di insegnanti di sostegno dequalificati, una progressiva riduzione dell'attenzione del ministero dell'Istruzione a queste tematiche, un ridimensionamento delle risorse pubbliche disponibili. Lo vediamo nella normativa sull'accessibilità di edifici e arredi urbani, che vengono relegati a legislazione di vincolo piuttosto che a progettazioni inclusive. D'altra parte è significativo che nelle formazioni curriculari di architetti ed ingegneri il tema dell'accessibilità sia ignorato. Eppure ormai la disabilità è un'esperienza che tutti gli esseri umani vivranno nel corso della propria vita – come afferma l'OMS – e quindi l'accessibilità dovrebbe essere alla base di tutte le pianificazioni sociali, urbane, tecniche.

I *Disabilities Studies* servono proprio per ridare slancio, su basi scientifiche e motivazioni etiche e politiche appropriate, ai processi di inclusione appannatisi negli ultimi anni. Va ripresa la lunga marcia della globalizzazione dei diritti umani iniziata nel secondo dopoguerra con la Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo (1948), corroborata da studi e ricerche capaci di superare le obiezioni della globalizzazione dell'economia, che nell'ultimo decennio ha subordinato i diritti alla disponibilità delle risorse. Il conseguimento dei diritti ha bisogno degli studi e delle ricerche, per far emergere con sempre maggiore consapevolezza e competenza tecnica e politica, che l'inclusione delle persone con disabilità è un problema di rispetto di diritti umani e nello stesso tempo una convenienza economica. Basterebbe considerare quante persone con disabilità siano state impoverite ed escluse dalla società (in Italia vi sono 700.000 disoccupati con disabilità a cui lo stato paga una pensione ad integrazione del reddito altrimenti inesistente e circa 260.000 persone con disabilità che ancora vivono i piccoli o grandi istituti per cui i comuni e le ASL pagano rette che si aggirano sui 3-5.000 euro al mese) e che avrebbero potuto conseguire un lavoro ed una vita autonoma, se vi fossero state adeguate politiche e servizi di inclusione. Anche nel campo delle ricerche economiche i *Disability Study* avrebbero campi ancora pochissimo dissodati in Italia.

Escludere dalla vita sociale, segregare in luoghi speciali, cancellare dalla società ha richiesto scelte e competenze semplici: bastava dire no, costruendo strutture e servizi segregativi ed escludenti; includere e rispettare i diritti umani, abilitare e sostenere la partecipazione necessita di saperi, soluzioni sociali e tecniche, sostegni appropriati. In tal senso le conclusioni del progetto europeo EuRADE indicano la strada da perseguire, sviluppando ricerche sull'inclusione sociale. In questo campo la necessità di *Disability Studies* diventa essenziale per accelerare la trasformazione della società, utilizzando per esempio l'*universal design* come base dell'ambiente costruito e della produzione di beni, l'obiettivo del conseguimento della vita indipendente nei servizi, lo sviluppo inclusivo come nuovo paradigma della crescita economica, la formazione curriculare sui diritti umani per tutte le professioni per insegnare il nuovo modello di disabilità.

Bibliografia

- Barbuto, R., Ferrarese, V., Griffo, G., Napoletano, E., & Spinoso, G. (2006). *Consulenza alla pari. Da vittime della storia a protagonisti della vita*. Lamezia Terme: Comunità Edizioni.
- Bucci, D., Bassetti, Z., & Regnicoli, M. (2009). *Persone con Disabilità. Percorsi, Risorse e Ostacoli per le Pari Opportunità. Il percorso lavorativo delle donne con disabilità nella Regione Lazio*. Roma.
- Griffo, G. (2005). I diritti umani per le persone con disabilità. In *Pace Diritti Umani*, No. 3, settembre-dicembre, pp. 7-31.
- Galati, M., & Barbuto, R. (a cura di), (2006). *Donne, disabilità e salute. Questioni etiche, strategie e strumenti di tutela nelle politiche per la salute e le pari opportunità*. Lamezia Terme: Comunità Edizioni.
- Quinn, G., & Degener, T. (2002). *Human Rights & Disability*. New York-Geneva: United Nations.
- Ministero della solidarietà sociale (2007), *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*. Roma: Ministero della solidarietà sociale
- Nussbaum, M. (2002). *Giustizia sociale e dignità umana*. Bologna: Il Mulino.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. London: McMillan.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability. From theory to practice*. Houndmills: Palgrave.
- Faini, M., Gioga, G., & Milani, P. (a cura di), (2007). *La presa in carico delle persone con disabilità. Norme, esperienze ed analisi da Campania, Lombardia e Sardegna*. Genova.
- Sen, A. (2010). *L'idea di giustizia*. Milano: Mondadori.

United Nations (2006) *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York.
Disponibile online: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconve.pdf> (Ultimo accesso

22 Settembre 2009).

Valenzi, L. (1995). *Poveri, ospizi e potere a Napoli (secoli XVIII-XIX)*. Milano: Franco Angeli.

WHO (2001). *ICF. International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva (la traduzione italiana è: OMS, 2002. *ICF. Classificazione del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Trento: Erickson).

Siti web citati

www.bnnonline.it

Sito della biblioteca nazionale di Napoli dove si trova la produzione della Sezione sulle diversità.

www.who.int/classifications/icf/en/

Sito dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sull'ICF.

www.disabilitystudies.net/

Sito ufficiale dell'associazione per i *Disability Studies*.

www.un.org/disabilities/

Sito delle Nazioni Unite sulla disabilità.

www.aniepnazionale.it/public/index.php?ARGOMENTI/Gianni+Selleri%3A+articoli

Sito dell'ANIEP con bibliografia di Gianni Selleri.

www.istitutoricci.it/manicomi.htm

Sito dell'Istituto Ricci per la formazione in psichiatria, con rassegna di studi sui manicomi.

www.milieu.it/DisabilityStudiesItaly.html

Sito della rivista sui *Disability Studies* in Italia.

<http://unipd-centrodirittiumani.it/it/database/Diritti-umani-di-persone-con-disabilita/46>.

Pagina web dedicata alla disabilità sul sito del Centro interdipartimentale di ricerca e servizi sui diritti della persona e dei popoli dell'Università di Padova.

www.lavoro.gov.it/Lavoro/md/AreaSociale/Disabilita/

Sito del Ministero del welfare italiano dove è possibile scaricare la versione italiana della CRPD.

www.eurade.eu

Sito del progetto europeo EuRADE, dedicato alla ricerca sulla disabilità nell'Unione Europea.