

Capitalismo, disabilità e ideologia: una critica materialista del principio di normalizzazione¹

Michael Oliver (Professore in Disability Studies, University of Greenwich, London, England)

Introduzione

È opportuno dire due cose per cominciare. Non coltivo un particolare interesse per la storia della normalizzazione e pertanto ciò che propongo non è una interpretazione della sua storia in prospettiva revisionista. Nemmeno penso che la normalizzazione (o valorizzazione sociale dei ruoli, secondo la sua ultima reincarnazione), abbia molto da offrire allo sviluppo di una teoria sociale della disabilità. Sono comunque interessato all'oppressione delle persone disabili nelle società capitaliste e a ciò che la normalizzazione a tal proposito ha da dire, o meglio, non dice.

Questo interesse mi ha spinto a delineare ciò cui una teoria sociale della disabilità dovrebbe somigliare (Oliver, 1990). A mio parere, tutte le teorie sociali devono essere giudicate sulla base di tre elementi tra loro connessi: la loro adeguatezza a descrivere l'esperienza, la loro capacità di spiegare l'esperienza e, infine, il loro potenziale nel trasformare l'esperienza. La mia teorizzazione sulla disabilità si colloca nell'ambito dell'economia politica marxista che, come argomenterò, si dimostra una base per descrivere e spiegare l'esperienza ben più adeguata della teoria della normalizzazione, fondata sulla sociologia interazionista e funzionalista.

Mi spingerò in effetti oltre, fino ad affermare che la teoria sociale che sostiene l'economia politica marxista ha un potenziale trasformativo nell'eradicare l'oppressione che le persone disabili affrontano nel mondo decisamente maggiore di quanto ne abbiano le teorie interazioniste e funzionaliste che sono sfondo teorico del principio di normalizzazione. Andrò ancora oltre ciò, rivendicando che la teoria marxista ha avuto un'influenza sulle lotte che le persone disabili hanno ingaggiato per rimuovere le catene dell'oppressione abilista, mentre il principio di normalizzazione è stato nel migliore dei casi a margine delle lotte, nel peggiore parte del processo di oppressione.

Nel presentare la mia argomentazione, comincerò articolando la mia posizione teoretica fondata sull'economia politica marxista, di seguito indicata come teoria materialista. Dimostrerò quindi le inadeguatezze della spiegazione della nascita dell'istituzionalizzazione elaborata dalla teoria della normalizzazione e svilupperò una critica dei principi ideologici che la sostengono. Di seguito affronterò l'argomento secondo cui la normalizzazione ha avuto successo perché si fonda sull'"esperienza". Infine prenderò in considerazione ciò che la normalizzazione e le teorie materialiste dicono sul cambiamento, dopo aver brevemente descritto le avvilenti condizioni materiali in cui vivono le persone disabili nel mondo.

Prima di procedere oltre è forse necessario spiegare l'uso dei termini utilizzati. A sostegno di tale uso c'è un'adesione alla visione materialista della società; affermare che la categoria della disabilità è prodotta dalla società capitalista secondo particolari modalità implica una particolare visione del mondo. In questa visione del mondo, la produzione della categoria "disabilità" non è differente dalla produzione di motori per auto o hamburger. A ciascuno la sua industria, sia che si tratti di una macchina, di un fast-food o di servizi per la persona. Ogni industria ha la sua forza lavoro ed interessi particolari nel produrre in un determinato modo e nell'esercitare quanto più controllo gli è possibile sul processo di produzione.

¹ Oliver, Michael J. (1999). *Capitalism, disability and ideology: A materialist critique of the Normalization principle*. In Flynn, R. J., & Lemay, R. A. (Eds), (1999). *A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and Impact*. Ottawa: University of Ottawa Press. Disponibile online: <http://www.independentliving.org/docs3/oliver99.pdf>. Traduzione in italiano a cura di Enrico Valtellina e Simona D'Alessio.

Produrre una teoria materialista della disabilità

La produzione della disabilità pertanto non è altro che un insieme di attività specificamente orientato alla produzione di un bene – la categoria della disabilità – supportata da un insieme di azioni politiche che creano le condizioni per permettere lo sviluppo di queste attività produttive sostenute da un discorso che legittima all’intera impresa. Per specificare la nostra terminologia, uso il termine persone disabili in modo generico e mi rifiuto di suddividerle secondo i termini delle condizioni mediche, delle limitazioni funzionali o dalla gravità della menomazione. Per me le persone disabili sono definite secondo tre criteri; (i) manifestano una menomazione; (ii) subiscono in conseguenza di ciò un’oppressione; e (iii) si identificano come persone disabili.

Benché utilizzi un termine generico ciò non significa che non riconosco differenze nell’esperienza tra le diverse persone disabili, ma che nell’esplorare ciò dobbiamo partire dai modi differenti in cui l’oppressione si manifesta su gruppi differenti di persone piuttosto che dalle differenze delle esperienze tra individui con differenti menomazioni. Concordo con chi sostiene che nella mia prima espressione di una teoria materialista della disabilità (Oliver, 1990) non ho incluso specificamente un’analisi dell’oppressione cui sono esposte le persone con difficoltà di apprendimento (e utilizzo questo termine specifico in tutto il testo perché è quello scelto dalle più democratiche e prestigiose tra le organizzazioni delle persone con difficoltà di apprendimento).

Nondimeno concordo che: “Affinché emerga una teoria rigorosa della disabilità che cominci a esaminare ogni forma di disabilità da una prospettiva materialista, è necessario includervi un’analisi della normalizzazione.”(Chappell, 1992: 38).

Tentare di incorporare la normalizzazione in una prospettiva materialista, non significa comunque che io creda che, al di là della descrizione, sia di qualche uso. Fondata come è sulla sociologia funzionalista e interazionista, i cui limiti sono ben noti (Gouldner, 1970), non fornisce alcuna spiegazione soddisfacente del perché le persone disabili siano oppresse nelle società capitaliste né alcuna strategia per liberarci dalle catene dell’oppressione.

L’economia politica, per altro verso, suggerisce che tutti i fenomeni (incluse le categorie sociali) sono prodotti dalle forze sociali ed economiche del capitalismo stesso. Le modalità attraverso cui i fenomeni sono prodotti dipendono in ultima istanza dalla loro relazione con l’economia (Marx, 1913). Pertanto, la categoria disabilità è prodotta, nella forma particolare in cui appare da queste stesse forze economiche e sociali. Inoltre, è prodotta come problema economico a causa dei cambiamenti nella natura del lavoro e delle necessità del mercato del lavoro all’interno del capitalismo.

La velocità dei ritmi produttivi, la disciplina rafforzata, i ritmi imposti e le norme produttive – tutti questi furono mutamenti sfavorevoli rispetto ai ritmi di lavoro più lenti e autodeterminati in cui le persone handicappate erano state integrate (Ryan & Thomas, 1980:101).

L’economia, attraverso la disciplina del mercato del lavoro e dell’organizzazione sociale del lavoro, gioca un ruolo chiave nel produrre la categoria della disabilità e nel determinare le risposte sociali alle persone disabili. Per spingerci oltre nella spiegazione di tutto ciò è necessario tornare alla questione cruciale di cosa si intende per economia politica. Ciò che segue è una definizione di economia politica generalmente accettata:

Lo studio delle interrelazioni tra amministrazione, economia e società, o più specificamente, le influenze reciproche tra economia, classi sociali, stato e gruppi di pressione. Il problema centrale della prospettiva dell’economia politica è il modo in cui l’economia e la gestione del sociale interagiscono in una relazione di reciproca causazione che influenza la distribuzione dei beni sociali (Estes et al, 1982).

Il problema centrale in tale definizione condivisa è che si tratta di una spiegazione che può essere incorporata in una pluralità di visioni della società come consenso emergente dagli interessi di vari gruppi e forze sociali e di certo questa spiegazione è stata incorporata in un libro recente sulla disabilità.

La posizione di una persona in una società influenza il tipo e la gravità della disabilità fisica che una persona si trova ad affrontare e, cosa ancora più importante, la qualità dei servizi di riabilitazione di cui questa persona potrà disporre. Indubbiamente, l'economia politica di una comunità detta quali condizioni di salute debilitanti saranno prodotte, come e sotto quali circostanze saranno definite, e infine a chi saranno destinati i servizi (Albrecht, 1992:14).

Questa citazione evidenzia in modo in cui Albrecht sviluppa il suo argomento in tre parti. La prima parte mostra come il tipo di società in cui le persone vivono influenza i tipi di disabilità che vi sono prodotti, ovvero come il modo di produzione crea particolari tipologie di menomazione. Inoltre, porta in luce le modalità in cui il modo di produzione influenza l'interpretazione sociale e il significato della disabilità e dimostra infine come, nelle società industriali, la riabilitazione, come ogni altro bene servizio è trasformato in una merce.

La seconda parte dell'argomentazione mostra come le istituzioni sociali di mediazione in America, come il sistema legale, politico e assistenziale contribuiscono a costituire la disabilità in un determinato modo mettendone in luce il ruolo nella trasformazione della riabilitazione in una merce. La parte finale considera cosa ciò significhi in termini di sviluppo futuro della gestione sociale e quali effetti ciò possa avere sulla vita delle persone disabili.

È difficile non concordare con questa formulazione a livello descrittivo, ma il problema con questa visione pluralista dell'economia politica è che la struttura dell'America capitalista stessa si sottrae alla critica così come il ruolo cruciale che l'economia capitalista vi gioca nel forgiare le esperienze di gruppi e individui. La stessa critica che può essere sollevata rispetto alla teoria della normalizzazione. La svalutazione, secondo la teoria della normalizzazione, è un processo cognitivo universale e le condizioni economiche e sociali sono rilevanti solo per determinare chi ne sarà vittima.

L'economia politica, per come viene utilizzata in questo testo, assume una peculiare visione teoretica della società; vede l'economia come fattore cruciale ed in ultima istanza determinante nello strutturare la vita dei gruppi e degli individui. Di più, mentre le relazioni tra i vari gruppi e l'economia possano differire qualitativamente, la relazione strutturale soggiacente persiste.

La convergenza e interazione di forze di liberazione in atto nella società contro razzismo, sessismo, discriminazione in relazione all'età² e imperialismo economico, mostra come questi "ismi" siano indici dell'oppressione generata da una società che considera determinati gruppi come inferiori. Tutte queste forme di oppressione sono radicate nelle strutture socio-economiche della società. Tutte deprivano gruppi determinati del loro status sociale, del diritto al controllo sulle proprie vite e li condannano all'impotenza. Tutte hanno come risultato la discriminazione sociale ed economica. Tutte privano la società (americana) delle energie e del coinvolgimento di persone creative il cui contributo è fondamentale per rendere la nostra società giusta e umana. Tutte hanno per esito l'alienazione individuale, la disperazione, il risentimento e l'anomia (Walton, 1979: 9).

² In originale 'ageism'.

L'oppressione delle persone disabili è pertanto radicata nelle strutture economiche e sociali del capitalismo. E questa oppressione è strutturata da razzismo, sessismo, omofobia, discriminazione in relazione all'età e alla disabilità³ endemici in ogni società capitalista, e non può spiegarsi come processo cognitivo universale. Per approfondire la spiegazione è necessario ritornare alle radici del capitalismo stesso.

Persone disabili e l'avvento del capitalismo

Qualunque fosse la condizione delle persone disabili prima dell'avvento del capitalismo e qualunque sarà nel futuro, certamente il suo sorgere ha portato con sé esclusione sociale ed economica. Come conseguenza di tale esclusione, la disabilità si è prodotta secondo una configurazione peculiare: come problema individuale che richiede un trattamento medico.

Al cuore di tale esclusione ci fu il processo di istituzionalizzazione – e su ciò il consenso è unanime. Nel diciannovesimo e ventesimo secolo, le istituzioni sono proliferate in tutte le società industriali (Rothman, 1971) ma descrivere ciò, come fa Wolfensberger, come “evento senza razionalità” (p.3) è patentemente assurdo. Il marxista francese Louis Althusser (1971) sostiene che tutte le società capitaliste si trovano ad affrontare il problema del controllo sociale, e vi corrispondono con l'azione combinata di apparati ideologici e repressivi.

La ragione del successo dell'istituzionalizzazione è semplice: combina perfettamente questi meccanismi. È repressiva giacché esclude dal mondo quanti non vogliono o non possono conformarsi alle norme e al regime disciplinare della società capitalista. È ideologica in quanto si pone come monito visibile a quanti attualmente sono integrati – se non ti conformi, l'istituzione ti aspetta.

Questa è la ragione per cui l'istituzionalizzazione ha avuto tanto successo. La sua presenza viene incontro perfettamente alla necessità di disciplina e controllo del capitale (Foucault, 1972). Inoltre è la ragione per cui, malgrado i problemi dell'istituzionalizzazione siano noti da duecento anni, nulla si è fatto per contrastarli. Indubbiamente il principio della minore “*elegibility*” è stato fondamentale per il sorgere delle istituzioni. Semplicemente è falso sostenere che solo negli anni recenti si è maturata la consapevolezza dei limiti dell'istituzionalizzazione, se così fosse, semplicemente non avrebbero svolto il loro ruolo ideologico di controllo che le caratterizza. Le visite alle istituzioni, a partire da metà ottocento, assolvevano esattamente a questa funzione: dimostrare quanto terribili fossero nel loro compito di controllo sociale, non certo per motivare il pubblico a una loro riforma (ivi: 8).

Concordo con l'affermazione secondo cui, a partire dalla seconda metà del ventesimo secolo, il dominio fisico e ideologico delle istituzioni è entrato in crisi (Scull, 1977). Ciò che contesto, comunque, è la ragione che ne viene fornita. Benché non affermi che il principio di normalizzazione sia stato il solo fattore causale di tale movimento alla deistituzionalizzazione o de-carcerazione, Wolfensberger non di meno sostiene che “ruppe la schiena all'istituzionalizzazione” (p.60) e che senza la sua affermazione “ci sarebbero stati forti investimenti nella costruzione di nuove istituzioni, di dimensioni ridotte e distribuite sul territorio” (p.16). Non voglio negare il ruolo delle idee (detto in modo più proprio, delle ideologie) in tale processo, ma i fattori determinanti furono altri.

Ben più importante elemento di svolta verso la cura nella comunità fu il crescente costo della cura istituzionalizzata. L'ideologia si trasformò in azione politica quando ciò, unito ad altri elementi congiunturali come la crescita dei prezzi petroliferi, la proliferazione degli armamenti e così via portarono alla crisi fiscale in molte nazioni capitaliste (O'Connor, 1973; Gough, 1979). L'importanza della spiegazione con riferimento alla crisi fiscale è in evidente contrasto con

³ In originale ‘disablism’.

l'affermazione di Wolfensberger secondo cui, benché iniziata negli anni cinquanta del secolo scorso, la de-istituzionalizzazione fu un evento "accaduto senza una volontà determinante, una pianificazione e una consapevolezza" (p.98).

La transizione verso il tardo capitalismo (la società post-industriale, come l'hanno chiamata alcuni autori o, nella sua più recente e ammaliante formulazione, la post-modernità) ha visto tale processo evolversi. La questione che si pone è quale sia il significato di tale processo. Cohen suggerisce che "per alcuni si tratta di una messa in questione, un rovesciamento radicale dello stato di cose precedente, per altri è esclusivamente una prosecuzione e un'intensificazione dei meccanismi dell'istituzionalizzazione" (Cohen, 1985: 13).

Penso che i sostenitori dell'idea di normalizzazione collocherebbero se stessi nel primo schieramento. Ovvero che lo spostamento dall'istituzione alla comunità sia parte di un processo di rimozione di alcuni apparati di controllo sociale dello stato. Io mi colloco con i secondi, e vedo tale trasformazione come un affinamento e un'estensione del controllo sulle vite nelle società capitaliste.

Dopo tutto, la relazione di potere tra persone disabili e professionisti non è mutato in nulla. La situazione descritta da Cohen (1985) rimane immutata. "Lo stesso gruppo di esperti sta facendo le stesse cose di prima. I rituali di base si perpetuano: mappatura di storie dei casi, scrittura di ricerche sociali, organizzazione delle tipologie umane, conferenze" (ivi: 152).

Nel mondo del tardo capitalismo, le stesse persone, benché i nomi dei lavori e le locazioni siano mutati, stanno trattando le persone disabili esattamente come in precedenza, anche se oggi le attività assumono altri nomi, come "effettuare una valutazione in relazione ai bisogni" o "produrre un piano di assistenza" in Gran Bretagna. Altrove possono chiamarsi "Piano Educativo Individualizzato", *social brokerage* o così via. Ma il fatto materiale rimane, sono ancora i professionisti a gestire la vita delle persone disabili.

L'ideologia della normalizzazione

Tutti i mutamenti sociali richiedono un'ideologia che sostenga la loro razionalità economica. Così l'ideologia che sostenne l'istituzionalizzazione fu terapeutica e medica, in base a ciò, rinchiudere le persone negli istituti era una cosa buona tanto per la salute degli individui così come per la salute della società. La normalizzazione, si può affermare, è l'ideologia (o le ideologie) che permette alle persone di essere riportate nella comunità in cui possono essere "normalizzate" o, secondo la successiva riformulazione, ricevere ruoli sociali normali (valorizzati). Dopo tutto, non vogliamo che il diverso, il deviante e il pericoloso tornino nelle nostre comunità.

Sono chiaramente consapevole di muovermi su un terreno pericoloso e che sia Wolfensberger (1994) sia Nirje (1993) mi rinfaccerebbero di confondere il normale con la normalizzazione. In questo luogo non vi è lo spazio per dimostrare che ciò non è vero, o per porre attenzione a tutte le ambiguità degli autori in relazione a questo punto. Voglio chiarire invece che la normalizzazione è parte di un discorso che si radica nella distinzione tra normale e anormale, e certamente Wolfensberger pensa che tale distinzione sia reale anziché socialmente costruita (1994: 95).

Un approccio materialista suggerirebbe, come fece il filosofo francese Foucault (1973), che il modo in cui parliamo del mondo e il modo in cui lo esperiamo sono inestricabilmente collegati – i nomi che diamo alle cose formano l'esperienza che ne abbiamo e la nostra esperienza delle cose nel mondo influenza i nomi che noi attribuiamo loro. Pertanto le nostre pratiche sulla normalizzazione delle persone e dei servizi costruiscono e mantengono la dicotomia normale/anormale. Appare evidente che le strutture sociali delle società nel tempo del tardo capitalismo non possono essere discusse in un discorso strutturato su normalità/anormalità, perché ciò che le caratterizza è la differenza; differenze basate sul genere, l'origine etnica, l'orientamento sessuale, l'abilità, il credo religioso, la ricchezza, l'età, l'accesso o il non accesso al lavoro e così via. Così nelle società

fondate sull'oppressione, queste differenze si intrecciano e cumulano in modi che non sono stati ancora propriamente indagati, e a cui tanto meno si è tentato di rimediare (Zarb & Oliver, 1993).

Il concetto di oppressione simultanea (Stuart, 1993) può essere più adeguato per comprendere le differenze interne al concetto generico di disabilità. Alcuni autori stanno cominciando ad esporre la propria esperienza in questi termini. "In quanto donna disabile di colore, non posso compartimentare o scindere la mia identità in questo modo. L'esperienza congiunta della mia razza, della mia disabilità e del mio genere è ciò che forgia e informa la mia vita" (Hill, 1994: 7).

Kirsten Hearn evidenzia in modo convincente come lesbiche e gay disabili siano esclusi dalle loro comunità potenziali. In primo luogo, "la comunità lesbica abile e la comunità disabile eterosessuale, ci ignorano" (Hearn, 1991: 30) e, "le questioni relative all'eguaglianza non sono nell'interesse della maggioranza delle persone abili, bianche, di classe media che formano le comunità gay e lesbiche" (ivi: 33).

Ciò che sto puntualizzando è che il discorso della normalizzazione (qualunque sia l'intento dei suoi propugnatori e malgrado quanto affermino d'esser stati travisati dai discepoli) in nessun caso può adeguatamente descrivere o spiegare società fondate sulla differenza, a causa della propria visione riduzionista della società e dell'umanità. Le differenze individuali o di gruppo non possono essere descritte unicamente nei termini della dicotomia normalità/anormalità e le strutture sociali non egualitarie non possono essere spiegate con la sola referenza ai ruoli sociali, valorizzati o svalorizzati. La normalizzazione non può inoltre servire a trasformare le vite delle persone; un punto questo su cui tornerò.

Il ruolo dell'esperienza

Nello spiegare il perché l'idea della normalizzazione sia parsa tanto potente per molte persone, Wolfensberger sostiene che si connetteva con il senso comune, fornendo loro un linguaggio o discorso condiviso e uno schema mentale (una teoria sociale) capace di raccordare un insieme di temi (p.59). Naturalmente, parlando di ciò, intende la connessione di queste idee con l'esperienza degli accademici, dei professionisti e di chi pianifica i servizi, non con l'esperienza delle persone con difficoltà di apprendimento.

Sostiene altresì che "un'unica teoria o principio può essere applicato a chiunque, non solo a persone con ritardo e non solo a tutti gli handicappati, ma ad ogni altro deviante" (p.58). Ricordo quando la stessa affermazione venne avanzata in Inghilterra alla metà degli anni settanta in una conferenza. Io e Vic Finkelstein affermammo in modo perentorio che in nessun modo quel garbuglio indigesto e debole di sociologia interazionista e funzionalista poteva avere qualcosa a che fare con la nostra esperienza di persone disabili.

Le nostre ragioni vennero naturalmente accantonate, così come è spesso accaduto in passato, sostenendo che, in quanto élite disabile, le nostre esperienze non corrispondevano a quelle della maggior parte delle persone disabili (lo stesso motivo può far rigettare ciò che sto argomentando). Naturalmente il carrozzone della normalizzazione giunse in Gran Bretagna, nei dipartimenti dei servizi sociali, delle autorità sanitarie e delle organizzazioni non democratiche del volontariato. Non però nelle organizzazioni di persone disabili democratiche allora emergenti. Al giorno d'oggi, nessuna di queste organizzazioni di persone disabili ha adottato il principio di normalizzazione come base teorica o come ragione della propria esistenza.

Le nostre esperienze alla conferenza rispecchiavano ciò che avevamo appreso sulle politiche della disabilità. Gli esperti abili ci dicevano che non solo conoscevano meglio di noi i nostri problemi, ma che conoscevano anche migliori soluzioni. Già allora le persone disabili stavano sviluppando visioni autonome sia su questi esperti che volevano mappare e colonizzare le nostre esperienze sia sui problemi reali delle persone disabili. Queste proposte furono raccolte in un piccolo "libretto rosso" chiamato Principi fondamentali della disabilità (UPIAS, 1976), testo che a

mio parere è infinitamente più utile alle persone disabili di quanto lo siano tutte le pubblicazioni sulla normalizzazione.

Questo volumetto è ormai introvabile, ma le persone disabili gli sono enormemente debitrice. Io, come molte altre persone disabili, riconosco apertamente il debito per come ha forgiato la nostra comprensione della disabilità (Oliver, 1995). Essendo da anni esaurita la sua disponibilità, riproduco qui due passaggi: il primo espone il ruolo degli “esperti” nelle nostre vite, il secondo individua i nostri problemi reali.

L'Unione sostiene che, lungi dall'essere troppo attenti alle cause della disabilità, gli “esperti” del campo non si sono mai rivolti alle cause reali. Il fatto che ritengano di occuparsi delle cause mentre si concentrano sugli effetti, confondendo disabilità e menomazione, motiva l'imperativo delle persone disabili a diventare i propri esperti. Solo quando riusciranno ad afferrare questa expertise le persone disabili diverranno capaci di smascherare il tentativo degli “esperti” di camuffare come qualcosa di “completamente differente” la lotta “spontanea” tradizionale, finora fallimentare, contro alcuni aspetti della disabilità, come la povertà.

La disabilità è qualcosa imposto sulle nostre menomazioni attraverso il modo in cui siamo senza necessità isolati ed esclusi dalla piena partecipazione alla vita sociale. Le persone disabili sono pertanto un gruppo sociale oppresso. Per comprendere ciò è necessario afferrare la distinzione tra menomazione e la situazione sociale, chiamata “disabilità”, che le persone con menomazione vivono. Così definiamo menomazione la mancanza o il difetto funzionale di un arto, organo o meccanismo del corpo; e disabilità lo svantaggio o restrizione nell'attività cagionata dall'organizzazione contemporanea del sociale che non si fa carico dei vincoli delle persone con menomazioni e pertanto le esclude dalla partecipazione dalle attività sociali. La disabilità fisica è pertanto una forma di oppressione sociale (UPIAS 1976).

Fu partendo da queste elaborazioni che cominciai, con altre persone disabili, a scrivere e proporre il modello sociale della disabilità. Per ciò che mi riguarda, concettualizzai i modelli della disabilità sulla distinzione binaria tra ciò che chiamai il modello individuale e il modello sociale della disabilità (Oliver, 1983). Non si trattava di una proposta originale elaborata in qualche torre d'avorio, ma un tentativo di dare senso a un mondo per gli studenti e gli altri professionisti del lavoro sociale cui allora insegnavo. L'idea della distinzione tra modello individuale e modello sociale era evidentemente lo sviluppo della distinzione proposta da UPIAS tra menomazione e disabilità contenuta nei Principi fondamentali della disabilità (1976).

L'articolazione di questa nuova visione della disabilità non ricevette un plauso unanime. All'inizio furono i professionisti, gli amministratori dei servizi e i dirigenti delle associazioni per le persone disabili che, dato il loro interesse a perpetuare lo status quo strutturato sul modello individuale, misero in questione la validità sperimentale e il valore esplicativo del modello sociale. Successivamente si è verificato un mutamento di paradigma ed oggi molti professionisti ed associazioni hanno sposato il modello sociale, quantomeno nella teoria (DHSS, 1988; Gillespie-Sells & Campbell, 1991). Se effettivamente poi ciò sia servito a mutare le pratiche professionali, è tutt'altra questione ed esula dai fini di questo testo. L'articolazione del modello sociale venne accolta in modo ben più entusiastico dalle persone disabili, perché si connetteva immediatamente alle loro esperienze. Divenne presto la base per le consapevolezza delle persone disabili e successivamente delle loro rivendicazioni. Venne adottato dalle organizzazioni democratiche delle persone disabili in ogni parte del mondo, incluse l'internazionale delle persone disabili (DPI) e dal consiglio britannico delle organizzazioni delle persone disabili (BCODP) e rimane al centro delle loro azioni.

Leggendo i commenti di Wolfensberger su come *Changing Patterns* venne redatto, sono sbalordito da quanto furono fondamentali le risorse economiche (biglietti aerei, sistemazione in hotel, segretari di supporto). In modo simile, l'organizzazione mondiale della sanità (WHO) ha speso milioni di sterline, dollari e yen per descriverci e classificarci, fallendo miseramente (Wood, 1980).

Le persone disabili, le cui elaborazioni intellettuali hanno prodotto il modello sociale, lo hanno fatto senza avere accesso alle risorse a disposizione delle superstar accademiche, ai professionisti e agli amministratori dei servizi. Immaginate quanto più avanti saremmo se una frazione di tali risorse fosse servita a sviluppare la nostra teoria sociale, i nostri parametri per la qualità dei servizi e i nostri propri schemi di classificazione.

Le condizioni materiali delle persone disabili nel mondo

Lo sviluppo di una teoria materialista della disabilità ci richiede di comprendere le condizioni materiali in cui le persone disabili vivono nel mondo. Una recente ricerca americana (Despouy, 1991) conferma le stime precedenti che valutano in più di cinquecento milioni le persone con menomazioni nel mondo, ovvero una persona su dieci. Il rapporto procede affermando che almeno "il 25% dell'intera popolazione mondiale subisce le conseguenze negative legate alla presenza di disabilità".

Sono pochi gli studi compiuti a livello globale sulle condizioni di vita delle persone disabili, il rapporto dell'ONU giunge alle seguenti conclusioni.

Queste persone spesso vivono in condizioni deprecabili, dovute alla presenza di barriere fisiche e sociali che impediscono loro la piena integrazione e partecipazione alla vita della comunità. La conseguenza di ciò è che milioni di persone disabili nel mondo vivono segregate e deprivate di ogni diritto e conducono una vita misera e segregata (Despouy, 1991: 1).

Per dare corpo a quanto affermato faremo riferimento ad un recente numero speciale della rivista *New Internationalist* (No. 233/July 1992) intitolato 'Vite disabili'.

Dei 500 milioni di persone disabili nel mondo, 300 milioni vivono in paesi in via di sviluppo, di questi 140 milioni sono bambini e 160 milioni donne. Uno su cinque, ovvero cento milioni di persone, sono disabili a causa della malnutrizione. Nei paesi in via di sviluppo, solo l'un per cento delle persone disabili ha accesso a qualche forma di riabilitazione e l'80% delle persone disabili vivono in Asia e nell'area del Pacifico, ma ricevono solo il 2% delle risorse disponibili per le persone disabili. Nel terzo mondo, la sopravvivenza dei traumatizzati spinali nei due anni successivi all'evento è ai livelli precedenti alla seconda guerra mondiale nei paesi evoluti.

Benché i dati siano limitati, non c'è dubbio che, in tutto il mondo, esiste un profondo legame tra disabilità e povertà.

Si evidenzia un legame profondo tra povertà e disabilità: malnutrizione, madri indebolite dalle continue gestazioni, programmi di immunizzazione inadeguati, incidenti domestici in case sovraffollate, tutto ciò contribuisce all'incidenza della disabilità tra le fasce povere della popolazione. Inoltre, la disabilità crea ed accresce la povertà, aumentando l'isolamento e il disagio economico, non solo per il soggetto che ne è vittima, ma per tutta la famiglia: non c'è dubbio che le persone disabili sono tra i più poveri nelle nazioni povere (Coleridge, 1993: 64).

Benché in termini assoluti le condizioni di vita delle persone disabili nel mondo sviluppato siano decisamente migliori rispetto al terzo mondo, non di meno a loro volta esperiscono condizioni di vita decisamente inferiori al resto della popolazione. Così, ad esempio, più del 60% delle persone disabili in Gran Bretagna e negli Stati Uniti, vivono al di sotto della soglia di povertà.

I mercati del lavoro nel mondo sviluppato continuano a discriminare al punto che le persone disabili hanno il triplo delle possibilità di non trovare lavoro rispetto alle persone abili. Nell'educazione, la maggioranza dei bambini disabili sono ancora educati in scuole speciali segregate e meno di 3 su mille raggiungono un'istruzione superiore. Ogni indicatore dimostra che la situazione è peggiore per donne e persone di colore rispetto a maschi e bianchi.

Benché situazioni particolari possano mettere in questione il quadro proposto, è innegabile che ne emerge una rappresentazione autentica delle condizioni di vita delle persone disabili nel mondo. La questione ora è: cosa si deve fare per affermare un mutamento virtuoso? Nella prossima sezione analizzerò le diverse prospettive, materialista e della normalizzazione, riguardo al cambiamento delle condizioni di vita delle persone disabili.

Come realizzare un mutamento economico, politico e sociale virtuoso?

Nel raffrontare ciò che la normalizzazione e la teoria materialista hanno da proporre in relazione a questi cambiamenti, mi concentrerò su tre aree interrelate; mutamento negli individui, nelle politiche sociali e nei programmi di assistenza e cambiamento attraverso l'azione politica

In parte, sospetto, a causa dell'influenza non riconosciuta del modello sociale, sia Nirje sia Wolfensberger si affannano a sostenere che normalizzazione non significa rendere gli individui normali. Si spingono oltre fino a sostenere che la normalizzazione si applica con profitto anche all'ambiente, Wolfensberger comunque ammette con onestà che “[...] per quanto è vero che l'abnormalizzazione abnormalizza la persona e non solo l'ambiente, non si può dire che la normalizzazione normalizzi solo le condizioni di vita [...]. In breve non vedo in che modo la formulazione di Nirje escluda l'azione sulla persona” (Wolfensberger, 1994: 97).

Questa affermazione finale solleva questioni che motivano preoccupazione. La storia dell'oppressione è sostenuta dal permettere “azioni sulle persone” e pone la questione di chi debba decidere quali azioni e su quali persone. Rispondere, come fa la normalizzazione, che le condizioni di vita prevalenti, gli ambienti e i valori sono quelli cui normalizzare gli individui, pone enormi questioni e può condurci sulla strada dello sterminio, della tortura fisica, della sterilizzazione, della carcerazione e del controllo della mente. Questa lista è parte della nostra storia di persone disabili, che stiamo scoprendo ora che cominciamo a scrivere la nostra storia, e non una reazione emotiva o un immaginario esagerato funzionale a finalità politiche (Morris, 1991; Coleridge, 1993).

La teoria materialista non ha lo stesso problema rispetto al cambiare gli individui, benché voglia cambiare la loro consapevolezza, non i loro corpi, i loro costumi o i loro ruoli sociali. Trasformare la coscienza significa mutare le proprie esperienze in questioni politiche. Questo è il luogo di azione della teoria materialista, collegare i due piani; a livello collettivo le persone disabili possono credere con “falsa coscienza” che le difficoltà che si trovano ad affrontare dipendano dalle loro menomazioni individuali. Pertanto “internalizzano l'oppressione” (Sutherland, 1981; Morris, 1991) credendo sia colpa loro se non trovano lavoro, non riescono ad utilizzare i mezzi di trasporto pubblico e così via.

Trasformazioni individuali e sociali sono inestricabilmente congiunte. Comunque, nella teoria materialista gli individui devono trasformare se stessi attraverso l'azione collettiva, non essere trasformati da altri che fanno ciò che è meglio per loro o per la società.

Empowerment, potenziamento, è un processo collettivo di trasformazione in cui gli espropriati si riconoscono parte di una lotta per resistere all'oppressione, per il riconoscimento del loro diritto all'inclusione sociale e ad affermare le proprie visioni del mondo. Centrale a questa lotta

è il riconoscimento degli espropriati della loro oppressione; formulato per la prima volta da UPIAS negli anni settanta in relazione alla disabilità, di recente il principio è stato riformulato di recente come parte di una “teoria dell’oppressione” (Abberley, 1987).

La normalizzazione vede il miglioramento dei servizi come piattaforma privilegiata per migliorare la qualità della vita delle persone disabili e, indubbiamente, la maggior parte del tempo e delle risorse viene investito esattamente in ciò. La posizione di Wolfensberger su questo non è equivoca; si oppone in modo veemente ai servizi forniti dalle istituzioni, ma ha speso la sua vita nello sviluppo e nel miglioramento dei servizi basati su comunità. Come ho suggerito in precedenza, ciò perché considera i servizi basati sulla comunità come radicalmente differenti da quelli istituzionali in quanto non sono parte degli apparati di controllo sociale dello stato.

Benché la sua posizione sui servizi di comunità non sia equivoca, certamente è contraddittoria. Nel testo che propose alla conferenza internazionale sulla disabilità a Bristol nel 1987, fu prossimo a collocarsi su posizioni materialiste sui servizi alla persona, non solo istituzionali, allorché sostenne che la loro finalità reale (funzione latente) era di produrre posti di lavoro per la classe media, e perché ciò si perpetui

[...] allargare l’impero dei servizi alla persona non è sufficiente per assecondare tutti i mandati di un’economia fondata sulla produzione postprimaria. In più, è necessario rendere i servizi esistenti quanto più improduttivi possibile – se possibile vanno resi antiproduttivi, così da creare dipendenza, da creare persone menomate anziché abilitarle (Wolfensberger, 1988: 34).

Il problema di questa formulazione è che scambia il sintomo con il problema. Se i servizi alla persona nel capitalismo sono parte degli apparati delegati al controllo sociale, come sostiene la teoria materialista, la ragione per cui danno impiego alla classe media è semplice; non si tratta di un gruppo sociale che ponga sfide al capitalismo, non ha pertanto bisogno di essere controllata, ma può invece farsi agente del controllo altrui.

Esattamente per questa ragione la rivendicazione delle persone disabili nel mondo non è più per il miglioramento dei servizi, ma per la presa di controllo su di essi. Inoltre, le loro lotte sulle questioni dell’assistenza riguardano la produzione e il controllo dei loro propri servizi attraverso i centri per la vita indipendente, la fornitura diretta di risorse economiche che permettano loro di scegliere i servizi di cui necessitano e il *peer counselling*, il mutuo sostegno, per aiutarli a sviluppare le abilità e il supporto necessario per soddisfare i bisogni individuali e collettivi. Questa non è una posizione contraria all’assistenza sociale o contro i servizi alla persona, ma pone la questione di chi debba esercitare il controllo e nell’interesse di chi.

Riguardo al tema del mutamento politico, nella teoria della normalizzazione è difficile trovare qualcosa più della descrizione delle cose a cui le persone svalorizzate hanno diritto. Come affermare tali diritti a livello politico non è cosa che venga discussa, benché Wolfensberger sostenga confidenzialmente che se dobbiamo valorizzare il ruolo sociale di qualcuno “[...] sappiamo dalle scienze sociali quali strategie complessive possano essere messe in atto per raggiungere le finalità che ci siamo posti” (Wolfensberger, 1994: 96).

Non mi è chiaro a quale scienza sociale faccia riferimento, ma mi pare che siano rimasti pochi scienziati sociali convinti che il concetto di ruolo sociale sia di qualche valore per lo sviluppo di una teoria sociale, e tanto meno per la promozione di un’azione politica. Talcott Parson ed Erving Goffman non sono morti solo materialmente, ma lo sono altresì le loro elaborazioni; le versioni macro e micro della teoria dei ruoli.

Si può desumere dagli scritti sulla normalizzazione che il mutamento politico sarà un dono dai potenti agli espropriati una volta che siano giunti ad una piena comprensione della disabilità

attraverso gli insegnamenti sulla normalizzazione e della valorizzazione sociale dei ruoli. In nessun luogo la normalizzazione riconosce che

[...] la convinzione che valga la pena di combattere per qualcosa deve venire, almeno in parte, dall'interno dei gruppi. L'alternativa è aspettare passivamente che i gruppi egemoni concedano un'eguaglianza limitata, che non muti sostanzialmente lo status quo, cosa peraltro che questi sono motivati ad evitare (Dalley, 1992: 128).

Di nuovo, la teoria materialista è tanto più avanzata riguardo al mutamento politico. Sostiene che possa realizzarsi solo attraverso la lotta, lotta che deve realizzarsi da parte dei gruppi oppressi contro le forze di oppressione. Ciò significa inevitabilmente scontrarsi con gruppi potenti, interessi e strutture, giacché la storia insegna che mai chi ha dei privilegi è disposto a farsene espropriare, per quanto ingiusti siano.

Per ciò che riguarda le persone disabili, abbiamo visto negli ultimi quindici anni le persone riunirsi e organizzarsi come movimenti, locali, nazionali e internazionali. In Gran Bretagna, ad esempio, per sostenere questa crescente consapevolezza delle persone disabili, per fornire una piattaforma per la ridefinizione delle problematiche legate alla disabilità e per promuovere i temi della vita indipendente e della lotta alla discriminazione, si è formato nel 1981 il British Council of Disabled People (BCODP) il cui successo nella decade successiva è esclusivo merito delle persone disabili (Hasler, 1993).

La sua nascita e il successivo sviluppo si sono realizzati senza il finanziamento governativo o delle tradizionali associazioni a favore dei disabili. Al contrario, il BCODP venne criticato ai suoi esordi come elitista, isolazionista, non rappresentativo delle persone disabili e marxista da parte di una serie di persone abili non rappresentative di nulla, da accademici di destra e sinistra, dagli staff isolati ed elitisti, dai vertici della gestione delle organizzazioni tradizionali per i disabili e da professionisti le cui carriere dipendono dalla condizione di dipendenza delle persone disabili.

Malgrado tanti attacchi, BCODP si è rinforzata fino a rappresentare 90 associazioni e 300.000 persone disabili. Queste iniziative hanno fatto dell'associazione la sola voce rappresentativa delle persone disabili in Gran Bretagna, e ciò ha motivato in tante persone disabili la crescita della consapevolezza identitaria. Simili storie di affermazione dei movimenti delle persone disabili si sono realizzate contemporaneamente anche in altre parti del mondo, anche in alcuni paesi in via di sviluppo.

Questo senso crescente di un'identità politica collettiva ha portato a nuove affermatività, non solo nella rivendicazione delle priorità nei cambiamenti, ma anche nei metodi, ricorrendo a tattiche come l'azione diretta e la disobbedienza civile. In più, questo movimento è radicalmente democratico (Dreidger, 1988; Oliver, 1990; Davis, 1993) e la sua voce collettiva domanda l'inclusione delle persone disabili nella nostra società attraverso la fine di ogni forma di oppressione, non fornendo a noi e ai nostri oppressori programmi di normalizzazione o di valorizzazione sociale dei ruoli.

Conclusioni

In questo testo ho sostenuto che la normalizzazione in quanto teoria sociale è inadeguata in quanto non descrive in modo soddisfacente l'esperienza, la sua spiegazione del perché le persone disabili vivano la loro condizione è assolutamente inadeguato, e il potenziale di trasformazione delle loro condizioni di vita è quindi limitato. Non sono solo quanti osteggiano la normalizzazione a metterne in questione il futuro, comunque. "Cosa deve fare ora la normalizzazione per essere una forza positiva di cambiamento negli anni novanta? La risposta può essere tornare alle sue radici e riallinearsi con le altre teorie sociologiche" (Brown & Smith, 1992: 176).

Che tale riallineamento, anche con la teoria materialista, possa resuscitare la normalizzazione è dubbio, perché ciò che è in gioco è il tipo di società in cui vogliamo vivere. La normalizzazione offre alle persone disabili l'opportunità di ricevere ruoli sociali valorizzati in una società iniqua che valuta alcuni ruoli più di altri. La teoria materialista offre alle persone disabili l'opportunità di trasformare la società in cui vivono in una in cui tutti i ruoli siano valorizzati. Come persona disabile ho chiaro quale scelta preferire, scelta condivisa dalla maggior parte delle persone disabili che mi sia capitato di incontrare.

Bibliografia

- Abberley, P. (1987). The concept of oppression and the Development of a Social Theory of Disability. *Disability, Handicap and Society*, Vol.2, No.1, pp. 5-19.
- Albrecht, G. (1992). *The Disability Business*. London: Sage.
- Althusser, L. (1971). *Lenin and Philosophy and Other Essays*. London: New Left Books.
- Brown, H. & Smith, H. (Eds), (1992). *Normalization: A Reader for the Nineties*. London: Routledge.
- Chappell, A. (1992). Towards a Sociological critique of the Normalization Principle. *Disability, handicap and Society*, Vol17, No 1.
- Cohen, S. (1985). *Visions of Social Control*. Oxford: Polity Press.
- Coleridge, P. (1993). *Disability. Liberation and Development*. Oxford: Oxfam Publications.
- Dalley, G. (1992). Social Welfare Ideologies and Normalization: Links and Conflicts. In Brown, H., & Smith, H. (Eds).
- Davis, K. (1993). On the Movement. In Swain et al.
- Despouy, L. (1991). *Human Rights and Disability*. New York: United Nations Economic and Social Council.
- DHSS, (1988). *A wider Vision*. London: HMSO.
- Dreidger, D. (1988). *The Last Civil Rights Movement*. London: Hurst and Co.
- Estes, C., Swan, J., & Gerard, L. (1982). Dominant and competing Paradigms in Gerontology: Towards a Political Economy of Ageing. *Ageing and Society*, Vol. 2, No.2.
- Foucault, M. (1972). *The Archaeology of Knowledge*. New York: Pantheon.
- Foucault, M. (1973). *The Birth of the Clinic*. London: Tavistock.
- Gillespie-Sells, C., & Campbell, J. (1991). *Disability Equality Training: Trainers Guide*. London: CCETSW.
- Gough, I. (1979). *The Political Economy of the Welfare State*. Basingstoke: MacMillan.
- Gouldner, A. (1971). *The Coming Crisis in Western Sociology*. London: Heinemann.
- Hasler, F. (1993). Developments in the Disabled People's Movement. In Swain et al.
- Hearn, K. (1991). Disabled Lesbians and Gays Are Here to Stay. In Kaufman, T., & Lincoln, P. (Eds). *High Risk Lives: Lesbian and Gay Politics After the Clause*. Bridport: Prism Press.
- Hill, M. (1994). Getting things right. *Community Care Inside*, 31, March.
- Morris, J. (1991). *Pride against Prejudice*. London: Womens Press.
- Nirje, B. (1993). *The Normalization principle - 25 Years Later*. Finland: The Institute for Educational research.
- O'Connor, J. (1973). *The Fiscal Crisis of the State*. New York: St Martins Press.
- Oliver, M. (1983). *Social Work with Disabled People*. Basingstoke: MacMillan.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan and St Martins Press.
- Oliver, M. (1995). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Basingstoke: MacMillan.
- Rothman, D. (1971). *The Discovery of the Asylum*. Boston: Little Brown.

- Scull, A. (1977). *De-carceration. Community Treatment and the Deviant - A Radical View*. New York: Prentice Hall.
- Stuart, O. (1993). Double Oppression: An Appropriate starting-point?. In Swain et al.
- Sutherland, A. (1981). *Disabled We Stand*. London: Souvenir Press.
- Swain, J., Finkelstein, V., French, S., & Oliver, M. (1993). *Disabling Barriers - Enabling Environments*. London: Sage.
- UPIAS (1976). *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation.
- Walton, J. (1979). Urban Political Economy. *Comparative Urban Research*, 7.
- Wolfensberger, W. (1988). Human service Policies: the Rhetoric versus the Reality. In Barton, L. (Ed). *Disability and Dependency*. Sussex: Falmer Press.
- Wolfensberger, W. (1994). *A contribution to the History of Normalization with Primary Emphasis on the establishment of normalization in North America between ca. 1967-75*. DRAFT.
- Wood, P. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva: World Health Organization.
- Zarb, G., & Oliver, M. (1993). *Ageing with a Disability: What do they expect after all these years?*. London: University of Greenwich.