

Nascono i *Disability Studies* italiani

Un gruppo di ricercatori italiani in collaborazione con esperti e studiosi di fama internazionale ha realizzato il primo ambito di studio italiano, di stampo accademico, dedicato ai *Disability Studies* (studi sulla disabilità) con l'obiettivo di offrire al pubblico italiano uno spazio di discussione sulle tematiche che riguardano la disabilità da una prospettiva innovativa.

I *Disability Studies* è una recente disciplina di studio che analizza la disabilità come un fenomeno sociale, politico, storico e culturale. Di derivazione essenzialmente inglese, tale disciplina indaga la complessità – spesso misconosciuta dietro semplicistici riduzionismi – che contraddistingue il concetto di disabilità, declinando e studiando tale concetto non soltanto come una condizione biologica o come un sinonimo di deficit, bensì come una forma di oppressione sociale (Abberley, 1987) e di discriminazione, nei confronti di chi si differenzia dalla norma.

La scelta di mantenere anche in Italia il termine anglosassone *Disability Studies* è dipeso non soltanto dalla volontà di utilizzare un termine che fosse facilmente accessibile e immediatamente comprensibile a livello internazionale, ma anche e soprattutto per allinearsi a una scuola di pensiero che studia il concetto di disabilità come un fenomeno unitario risultante da una serie di fattori storici, politici, culturali ed economici e che va oltre l'eziologia dell'individuo, per investigare il modo in cui è strutturata la società.

Che cosa sono i *Disability Studies*¹

I *Disability Studies* indagano la società all'interno della quale la persona disabile vive, mettendo in discussione l'assunto che lega *causalmente* l'aver una menomazione con l'essere disabile. Per tale ragione, i *Disability Studies* hanno una forte componente politica poiché il loro obiettivo è quello di promuovere il cambiamento della società, in particolare attraverso una partecipazione attiva delle persone disabili nelle scelte che riguardano la loro vita, non già quello di aiutare una sfortunata minoranza della popolazione ad integrarsi nella società esistente (Barton, 2001). *Disability Studies* intendono far emergere tutte quelle forme e mezzi di esclusione (di natura legislativa, culturale, comportamentale, ecc.) radicati nel nostro sistema sociale e funzionali alla riproduzione delle forme di discriminazione, nonostante le opposte intenzioni. Per fare emergere tali forme di discriminazione i *Disability Studies* si differenziano da una tradizione di studio della disabilità di tipo medico che mantiene lo scopo dell'integrazione dei disabili nella società attraverso un processo di riabilitazione e di normalizzazione. Piuttosto che combattere le carenze individuali, i *Disability Studies* mirano all'identificazione delle condizioni discriminanti – quali la povertà, la disoccupazione, le politiche educative e sociali disabilitanti, le barriere architettonico-comunicative e culturali e gli atteggiamenti sociali – che producono l'esclusione dalla cittadinanza attiva e causano la dipendenza

¹ Estratto dall'editoriale del nuovo sito *Disability Studies Italy* a cura di Simona D'Alessio, Giuseppe Vadalà e Angelo Marra. Per maggiori informazioni consulta il sito: <http://www.milieu.it/DisabilityStudiesItalyIT/DisabilityStudiesItalyIT.html>

(Oliver, 1990) di specifici gruppi poiché non corrispondenti alle aspettative "abiliste". Da sottolineare, inoltre, che un aspetto essenziale di questa disciplina è il coinvolgimento e la partecipazione alle attività di ricerca dei soggetti disabili: non più quindi solo "oggetti" di studio bensì protagonisti attivi degli studi scientifici che li vedono "indagati"

I *Disability Studies* finiscono per mettere in discussione il concetto di normalità, presupposto indispensabile sulla base del quale vengono convalidate e legittimate una serie di pratiche sociali considerate naturali ma che invece sono il risultato di teorie e paradigmi culturali dominanti. In breve, i *Disability Studies* sfidano l'ordine egemonico esistente in materia di interpretazione della disabilità offrendo un modello interpretativo alternativo del fenomeno (sociale) della disabilità, attraverso un'interazione tra il mondo sociale e quello accademico.

Storia della disciplina

I *Disability Studies* sono una disciplina di studio relativamente recente, sviluppatasi in Gran Bretagna intorno agli anni '70. Un gruppo di studiosi inglesi (tra cui Mike Oliver e Vic Finkelstein) riunitosi presso la *Open University* cominciano a scrivere della loro condizione di vita e a criticare il modo in cui la società rende disabile (attraverso il processo di *disablement*) l'uomo che si differenzia dalla norma. *Disability Studies* cominciano ad esistere come disciplina accademica soltanto intorno agli anni '80. Di fondamentale importanza risulta essere il carattere multidisciplinare della ricerca, condotta in modo olistico coinvolgendo più ambiti disciplinari e territoriali: sociologia, psicologia, diritto, storia, filosofia e mantenendo una certa peculiarità e coerenza territoriale rispetto alle diverse aree geografiche di riferimento. Dal punto di vista geografico, ad esempio, si possono incontrare i *Disability Studies* anglosassoni, nord-americani e australiani, cui poi si collegano gli studi dei paesi dell'Europa settentrionale e dell'area dei Paesi Bassi e del Belgio. Oltre alla varietà d'indirizzi e di aree geografiche ciò che risulta evidente è la crescita dell'interesse per lo studio di un fenomeno attraverso delle *nuove premesse teoriche* che mirano a modificare il paradigma culturale attraverso il quale si interpreta il concetto di disabilità².

I *Disability Studies*, soprattutto quelli di derivazione britannica, ma non soltanto, affrontano le seguenti questioni:

1. Lo sviluppo di una nuova interpretazione del concetto di disabilità da una prospettiva sociologica e di tutela dei diritti umani
2. Lo sviluppo dei nuovi paradigmi di ricerca (vedi "*emancipatory research*")
3. Il sostenimento della crescita del movimento delle persone disabili - un *Disability Movement* - favorendo il processo di *empowerment* delle

² Tale premessa teorica si propone come spunto di riflessione e come alternativa alle forme più recenti di interpretazione e definizione del concetto di disabilità promosse dai manuali internazionali di classificazione, quali ad esempio l'ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*, 2001) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.

persone disabili attraverso una trasformazione delle relazioni di potere esistenti

Lo sviluppo di una nuova interpretazione del concetto di disabilità da una prospettiva sociologica e dei diritti umani

Il quadro teorico di riferimento dei *Disability Studies* è il modello sociale della disabilità. Il “modello sociale” nasce intorno agli anni '60 e '70 in Inghilterra. Concettualizzato, per la prima volta, da Paul Hunt (1960) è poi sviluppato da Vic Finkelstein (UPIAS, 1976) e altri attivisti disabili del movimento dello UPIAS (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*) negli anni '70 (UPIAS, 1976). Le basi teoriche del modello vengono poi teorizzate da studiosi come Mike Oliver, Colin Barnes e Len Barton (2002). L'approccio innovativo per lo studio della disabilità proposto dal modello sociale della disabilità consiste in una teorizzazione di tipo sociologico che mira a superare la visione della disabilità come tragedia individuale capitata ad una sfortunata minoranza della popolazione. Tale sguardo permette di analizzare in modo critico il concetto di disabilità e di identificare dei nuovi ambiti di studio e di ricerca capaci di individuare le barriere sociali che si devono rimuovere per combattere la discriminazione e l'esclusione. Uno dei capisaldi dei *Disability Studies* è il testo di Mike Oliver *'Politics of Disablement'* (Oliver, 1990) in cui viene presentato uno studio sociologico del fenomeno della disabilità.

L'analisi proposta dall'autore inglese si basa sui seguenti principi: una distinzione tra deficit (*impairment* o condizione biologica) e disabilità (*disability* o condizione sociale); un distacco teorico con il modello medico/clinico o modello individuale della disabilità; una connotazione della disabilità come condizione di oppressione sociale vissuta da alcune persone che si differenziano dalla norma.

I sostenitori del modello sociale della disabilità affermano che:

...è la società che rende disabili le persone che hanno una menomazione fisica. La disabilità è qualcosa che si somma al nostro deficit a causa del modo in cui noi [disabili] veniamo isolati ed esclusi dalla partecipazione nella società senza alcuna ragione. Le persone disabili sono pertanto un gruppo di persone oppresse dalla società. Al fine di capire questa condizione di oppressione è necessario afferrare la distinzione tra la menomazione/deficit fisico e la condizione sociale, chiamata disabilità, vissuta dalle persone con menomazioni (Oliver, 1996, p. 22)

Secondo questo presupposto la disabilità è un fenomeno sociale e non, quindi, una tragedia personale. Le persone diventano disabili a causa del modo in cui la società è concepita e strutturata e del modo in cui li esclude. Pertanto, la disabilità non ha nulla a che fare con la persona o con il suo 'deficit', ma si riferisce alle *barriere politiche, culturali, sociali e comportamentali che una persona con una menomazione deve purtroppo continuamente affrontare. Tali barriere perpetuano forme di oppressione e di discriminazione nei confronti delle persone disabili (D'Alessio, 2009)*. Il modello sociale, proposto da persone disabili, si oppone alla costruzione della disabilità come un fenomeno individuale, e sceglie di identificare i meccanismi

che 'disabilitano' l'essere umano (si parla quindi di *disablement*) piuttosto che analizzare le caratteristiche del funzionamento di un individuo con menomazioni. Pur non essendo una teoria, il modello sociale può aiutare a fornire delle spiegazioni che possono portare a soluzioni alternative a quelle proposte dal modello medico che finora ha dominato lo studio della disabilità. Il modello medico o modello individuale (Oliver, 1990), al contrario, considera la disabilità come un problema individuale, una patologia che riguarda un individuo o una sfortunata minoranza della popolazione. La disabilità è studiata e concepita come una mancanza (funzionale) che deve essere compensata in modo da garantire all'individuo una vita il più possibile vicina a quella normale. Spesso la persona disabile o, meglio, la sua identità diventa un tutt'uno con la condizione patologica o la malattia cronica. Il modello medico infatti: identifica la disabilità essenzialmente con la condizione biologica di una sfortunata minoranza (o come una conseguenza di quest'ultima), considera la disabilità come una forma di devianza dalla normalità e vede la disabilità come una mancanza che deve essere compensata. Il modello medico, costruendo il concetto di disabilità in opposizione a quello di normalità, auspica una cura e cerca di trovare i modi per concepire e 'aggiustare e/o adattare' il corpo o la mente della persona disabile affinché questa possa essere il più normale possibile (dalla riabilitazione alle forme di supporto economico ed assistenziale alla persona). In generale il modello medico è basato su una visione dicotomica della realtà – disabilità e normalità – e su una concettualizzazione astratta di come deve essere l'essere umano. Il problema del modello medico è che non indaga se esistono altre ragioni, oltre a quelle fisiologiche e biologiche, che hanno potuto determinare la condizione di disabilità di un individuo. Anche quando ciò dovesse avvenire, le condizioni sociali (ad esempio uno spazio non accessibile per chi usi una sedia a rotelle) non vengono mai considerate come la causa della disabilità, sempre ricercata invece nella persona. Va specificato però che il modello sociale non intende opporsi al modello medico, non mira a screditare il lavoro fatto dai medici con la riabilitazione né il contributo che le scienze mediche hanno apportato e possono apportare per il miglioramento della vita delle persone disabili. Ciò che viene criticato di questo modello è lo sguardo sull'individuo, e l'idea che ne scaturisce di disabilità come terribile evento capitato ad un soggetto sfortunato (Oliver, 1990). Mike Oliver, a tal proposito, preferisce usare il concetto di modello individuale della disabilità e modello di oppressione sociale, proprio per non screditare il lavoro dei professionisti. Il modello sociale, a tal proposito, non intende negare il ruolo e l'importante alleanza che medici e terapie mediche possono giocare nella vita delle persone disabili. La critica si basa sull'egemonia del discorso medico (e la conseguente subordinazione di altri discorsi, si pensi a quello pedagogico) e del *trattamento* della disabilità da parte dei medici (che, invece, dovrebbero trattare la malattia/deficit) in quanto potrebbero non essere le persone giuste a valutare questioni che riguardano l'educazione, il reclutamento professionale, il trasporto, la struttura delle abitazioni. Allo stesso tempo, dovrebbero essere le persone disabili a poter giocare un ruolo fondamentale nelle scelte che riguardano tali aspetti e, quindi, la loro vita. Il modello sociale non dimentica la condizione individuale e patologica della persona (ad esempio il peso e/o il dolore che possono derivare dal corpo), ma sceglie piuttosto di focalizzare l'attenzione su

questioni condivisibili da più individui (ossia la condizione di oppressione sociale) che possono essere utilizzate sul piano della lotta politica. La condizione biologica o le conseguenze che derivano da tale condizione, pur restando importanti elementi di riflessione individuale, non costituiscono una soggettività collettiva e pertanto non possono essere utilizzate come strumento di lotta contro una relazione sociale oppressiva.

Lo sviluppo di nuovi paradigmi di ricerca

La ricerca 'emancipatoria' – *emancipatory research* – ha lo scopo di favorire il processo di emancipazione delle persone disabili, attraverso una loro partecipazione attiva nel processo di ricerca e/o nella generazione dei quesiti di ricerca. L'*emancipatory research* rifiuta il modello individuale della disabilità come tragedia personale e riconosce il modello sociale della disabilità; si concentra su un approccio alla ricerca basato sul modello partecipatorio, negando l'obiettività e la neutralità della figura del ricercatore (Barnes, 1997); capovolge il rapporto gerarchico tra ricercatore e colui che è oggetto di ricerca; opta per la scelta di metodi e metodologie di ricerca innovativi. In breve, secondo questo paradigma di ricerca, le persone disabili non sono soltanto gli oggetti, la *target population* dello studio, ma sono partecipanti attivi nella formulazione sia dei quesiti di ricerca che nello svolgimento effettivo di essa e soprattutto beneficiari ultimi dei risultati raggiunti. Un forte input per lo sviluppo della ricerca di tipo emancipativo è stato dato dal lavoro di Oliver (1990) che in un'indagine compiuta per il governo inglese nel 1986 modifica le domande del questionario utilizzando il modello sociale della disabilità. Così, per esempio, la domanda del questionario: "Puoi dirmi cosa non funziona in te?", viene trasformata in "Puoi dirmi cosa non funziona nella società?". Sulla stessa linea lo stesso Oliver trasforma la domanda "I tuoi problemi di salute o la tua disabilità ti impediscono di prendere l'autobus?" in "Il modo in cui sono costruiti i mezzi di trasporto ti impedisce di uscire di casa come e quando vorresti?" In questo modo, grazie alla partecipazione attiva alla costruzione della ricerca della persona disabile, il focus dell'attenzione viene spostato dalle condizioni patologiche della persona a quelle degli spazi in cui la persona disabile vive e ai comportamenti tenuti dalla maggioranza della popolazione. Tale ricerca non soltanto permise di identificare una serie di ostacoli architettonici e legati al comportamento, ma favorì la crescita dell'autostima delle persone mettendole nella situazione di comprendere che ciò che spesso succedeva loro era il risultato di una ingiustizia sociale e non un problema individuale. Il lavoro della *emancipatory research* è ancora all'inizio, ma speriamo che i *Disability Studies Italy* rappresentino un nuovo spazio di dialogo e di discussione possa rappresentare un ulteriore incentivo per lo sviluppo della ricerca accademica verso questa direzione.

Sostenere la crescita del movimento delle persone disabili – il Disability Movement – favorendo un processo di empowerment delle persone disabili attraverso una trasformazione delle relazioni di potere esistenti

Gli studiosi di *Disability Studies* sostengono che per modificare la società in cui viviamo sia necessario modificarne i rapporti e le relazioni di potere che la costituiscono. In breve per prendere decisioni diverse è necessario mettere

persone diverse negli ambiti in cui sono prese delle decisioni. Per tale ragione ritengono opportuno che le persone disabili, e i loro alleati, svolgano sempre di più un ruolo politico centrale all'interno della società in cui viviamo. Questo non significa che i *Disability Studies* siano una disciplina che può essere sviluppata solo da individui che si definiscono disabili, ma da tutti coloro che mirano a: 1) un processo di *empowerment* delle persone disabili; 2) un'attività di ricerca i cui obiettivi sono condivisi dalle persone disabili che vivono la condizione di oppressione sulla loro pelle; 3) sostenere i principi di *self advocacy* e *self determination* (auto-rappresentarsi e auto-determinarsi).

Disability Studies in Italia^[1]_[SEP]

Se da una parte il gruppo di ricerca italiano dei *Disability Studies* e soprattutto la rivista *Italian Journal of Disability Studies* intendono creare uno spazio di dialogo e di riflessione sulle tematiche concernenti gli studi sulla disabilità a livello internazionale, dall'altra parte intendono 'dare voce' ad un gruppo di lavoro accademico e fondamentalmente italiano sui *Disability Studies*. Al momento, la letteratura italiana in ambito dei *Disability Studies* è infatti quasi del tutto inesistente. Questo chiaramente non significa che del lavoro non sia stato fatto e che dei dibattiti non siano stati avviati. Quello che però emerge è che pur esistendo dei corsi di master su Disabilità e Diritti Umani (Università di Padova), corsi generali sullo studio dell'ICF (*International Classification of Functioning Disability and Health*) e la disabilità, ancora non sembra esistere in Italia un'interpretazione alternativa del concetto di disabilità e, di conseguenza nessuna cattedra accademica che si occupa specificatamente di *Disability Studies* da una prospettiva alternativa a quella che ha dominato gli studi sulla disabilità fino ad oggi. Non a caso, infatti, i corsi esistenti offrono soprattutto seminari di stampo medico piuttosto che corsi completamente dedicati allo studio della disabilità da una prospettiva sociologica e politica. Grande attenzione agli studi della disabilità è stata data dal lavoro svolto in Italia dalla FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) e dal CND (Consiglio Nazionale sulle Disabilità) anche se si tratta fondamentalmente di un lavoro per l'ottenimento di diritti ancora negati piuttosto che di un approccio di tipo accademico alle questioni riguardanti i *Disability Studies* e le varie teorie che li sostengono.