

ROBERTO MEDEGHINI,
SIMONA D'ALESSIO,
ANGELO D. MARRA,
GIUSEPPE VADALA
E ENRICO VALTELLINA

DISABILITY STUDIES
EMANCIPAZIONE, INCLUSIONE
SCOLASTICA
E SOCIALE, CITTADINANZA



Crediamo che la scelta della vita indipendente non sia un privilegio concesso da una società benevola, ma il diritto di tutti gli individui, indipendentemente dalla disabilità, di vivere attivamente nella comunità. Lo consideriamo un diritto che ci deve essere restituito, piuttosto che un dono che ci è stato gentilmente concesso”

SAGGI PROFESSIONALI

DISABILITY STUDIES

I Disability Studies, sviluppatasi negli ultimi decenni in ambito prevalentemente angloamericano e nord europeo, si presentano come un orizzonte di studio e di ricerca differenziato, ma che interroga il modello medico-individuale come unico fondamento delle concettualizzazioni relative al deficit e alle disabilità.

I Disability Studies sostengono:

- un approccio critico al linguaggio normativo e sociale del deficit
- l'esame delle pratiche istituzionali e sociali che provocano l'esclusione
- l'analisi delle barriere all'apprendimento e alla partecipazione di tutti
- l'emancipazione e l'autodeterminazione delle persone con disabilità.

Fatte salve poche eccezioni, in Italia la vasta produzione teorica dei Disability Studies non ha trovato adeguato spazio nelle riflessioni educative, sociali e dei servizi riguardanti la disabilità.

Un manuale per conoscere l'orizzonte di ricerca articolato dei Disability Studies e diffondere tali riflessioni anche nel contesto italiano

Questo volume cerca di colmare questa lacuna, proponendo una lettura critica di una rappresentazione che identifica la disabilità come deficit da compensare e neutralizza il peso dei fattori sociali, politici, culturali ed economici nella produzione delle differenze ritenute deficitarie.

GLI AUTORI

ROBERTO MEDEGHINI

Pedagogista, ha insegnato Pedagogia speciale presso l'Università degli Studi di Bergamo fino al 2011.

SIMONA D'ALESSIO

Ricercatrice, si occupa di questioni riguardanti l'educazione inclusiva e i Disability Studies in Education.

ANGELO D. MARRA

Visiting reaserch fellow all'Università di Leeds nel 2006, dal 2007 è dottore di ricerca in Diritto civile.

GIUSEPPE VADALÀ

È dottore di ricerca in Scienze pedagogiche, coordinatore didattico di scuola dell'infanzia e ricercatore.

ENRICO VALTELLINA

Di formazione filosofica, si occupa di Disability Studies e di storia della psichiatria.

COLLANA DISABILITY STUDIES

DIREZIONE ROBERTO MEDEGHINI

Approfondimenti teorici e divulgazione di studi nazionali e internazionali attorno al tema delle differenze e a quello delle disabilità, in una prospettiva che intreccia elementi sociali, culturali, politico-istituzionali e legislativi con l'esperienza di chi le vive in prima persona.

€ 20,00



www.erickson.it

Indice

- 7 Introduzione
- 23 Capitolo 1
Storie dei Disability Studies
Enrico Valtellina
- 53 Capitolo 2
Il linguaggio come problema
Roberto Medeghini
- 89 Capitolo 3
**Disability Studies in Education: implicazioni per la ricerca
educativa e la pratica scolastica italiane**
Simona D'Alessio
- 125 Capitolo 4
**La rappresentazione della disabilità tra conformismo e agire
politico**
Giuseppe Vadala
- 149 Capitolo 5
Disability Studies e ricerca giuridica: cosa, come e perché
Angelo D. Marra
- 191 Capitolo 6
Disability Studies e inclusione
Roberto Medeghini, Simona D'Alessio e Giuseppe Vadala

INTRODUZIONE¹

I Disability Studies, come area di studio e di ricerca interdisciplinare, traggono origine dall'attivismo delle persone con disabilità alla fine del secolo scorso inizialmente in Paesi di lingua e cultura anglosassoni (in particolare nel Regno Unito e negli Stati Uniti) per poi diffondersi in Europa settentrionale (in particolare nei Paesi scandinavi) e occidentale.

I Disability Studies (DS) e, con essi, l'inclusione sociale e scolastica, pur proposti sotto un'unica etichetta, si presentano come un orizzonte di ricerca, al suo interno, differenziato che difficilmente può essere ricondotto a una teoria unificante. Pur in presenza di un'ampia diversificazione, i Disability Studies condividono una trama comune che comprende:

- un confronto critico con il modello medico quale fondamento delle concettualizzazioni relative al deficit e alle disabilità intese come elemento individuale basato sul legame causale fra la menomazione e l'essere disabile;
- un approccio critico al linguaggio normativo e sociale del deficit;

¹ La definizione di «persone disabili» è usata soprattutto nel mondo anglosassone dagli studiosi che aderiscono al modello sociale per sottolineare il ruolo della strutturazione sociale nel «rendere disabili» le persone. Nel caso di «persona con disabilità», utilizzata soprattutto in America in seguito alla Convenzione dei Diritti delle Persone con Disabilità (Nazioni Unite, 2006), si evidenziano anche gli aspetti individuali in relazione ai diritti, alle visioni di vita e ai significati che vengono loro attribuite. Entrambe le definizioni, comunque, sono valide e utilizzate all'interno dei Disability Studies. La scelta di utilizzare una definizione piuttosto che un'altra indica la volontà dell'autore di riferirsi a una scuola di pensiero e di evidenziare alcuni aspetti critici rispetto ad altri.

- l'esame delle pratiche istituzionali e sociali che causano l'esclusione;
- il perseguimento dell'emancipazione e dell'autodeterminazione nella prospettiva dei diritti.

Certamente, uno degli aspetti maggiormente significativi nei DS è il serrato dibattito fra gli esponenti del modello sociale, fondato sul ruolo causale della struttura sociale nei processi di disabilitazione, e altre prospettive come quelle post-strutturali, che indagano i costrutti culturali e politici, comprese le relazioni di potere, per un'interpretazione dei processi di soggettivazione e oggettivazione nei quali si definisce la disabilità, e quella esperienziale, che mette al centro della riflessione la dimensione individuale di chi vive quotidianamente — attraverso il proprio corpo, la propria mente e le proprie emozioni — le pratiche di gestione culturali e istituzionali della condizione disabile.

Come si può osservare, le riflessioni proposte dai DS rappresentano un'area di carattere interdisciplinare molto vasta e articolata che, a livello internazionale, coinvolge diversi settori di studio e di ricerca, accademici e non accademici, come, ad esempio, i movimenti per la vita indipendente e le associazioni.

E in Italia? Ad eccezione dei lavori e delle pubblicazioni degli autori del presente volume e di pochi altri, la vasta produzione teorica dei DS non ha avuto spazio né nelle riflessioni sociologiche, giuridiche e pedagogiche accademiche né in quelle delle associazioni che si occupano di disabilità. A proposito della carenza di studi in ambito sociologico italiano, tranne alcuni fugaci riferimenti al testo di Goffman sullo stigma (1963), Ferrucci (2004, pp. 15-16) sottolinea come

per un singolare paradosso, nel momento in cui la disabilità accresce la sua visibilità come problema sociale, la sociologia sembra incapace di osservarlo e farne oggetto di studio. Eppure, non mancano sollecitazioni e spunti [quali] il ruolo svolto dai movimenti costituiti da persone con disabilità, le differenze di significato, di trattamento e di esperienza della disabilità nelle diverse culture e subculture, il cambiamento dei ruoli familiari in presenza di una persona con disabilità, l'identità sociale e le modalità di utilizzo dei servizi sanitari e sociali da parte delle persone con disabilità [...]. C'è poi da considerare che la disabilità costituisce un campo di ricerca e di intervento sociale dominato in larghissima parte dal paradigma medico.

In questo contributo, l'elemento causale di questo appannamento sociologico viene attribuito all'egemonia del paradigma medico, posizione,

questa, che è debitrice alle argomentazioni di Barnes e Oliver (2003) che, in riferimento al contesto culturale inglese, riportano in primo piano il tema centrale che fonda il paradigma biomedico e cioè la caratterizzazione individuale del deficit e della disabilità.

Fino ad oggi le analisi sociologiche dell'handicap sono state teoricamente e metodologicamente inadeguate. La ragione principale di ciò è che la sociologia, come le altre principali discipline contemporanee, ha accettato quasi senza discussione la legittimità della prospettiva individualista, biomedica della disabilità.

Le difficoltà delle diverse discipline ad assumere un'epistemologia diversa da quella biomedico-individuale sono rese maggiormente evidenti nel momento in cui si affronta il tema delle persone classificate come disabili gravi e gravissimi. Nella quasi totalità, queste persone sono in carico a strutture sanitarie in cui c'è un forte rischio di invisibilità istituzionale (CENSIS, 2010) e di un'emarginazione dal contesto sociale e relazionale.

Anche le riflessioni e le pratiche pedagogiche sono attraversate dal confronto serrato con l'epistemologia classificatoria e certificativa, ma, nonostante i diversi tentativi di emancipazione, soprattutto ad opera di Canevaro (1988), con l'approccio della pedagogia istituzionale, ne hanno subito e ne subiscono tuttora l'influenza, adottando una visione della disabilità come un problema interno alla persona: da qui l'identificazione della persona attraverso il deficit e il non funzionamento. A sostegno di ciò possiamo fare riferimento ai seguenti passaggi.²

1. *I differenti percorsi temporali nel superamento delle classi differenziali, delle scuole speciali e degli istituti nel dibattito precedente e successivo alla 517/77.* In un articolo del 1972, Michele Zappella si interrogava sul silenzio generale riguardo alla presenza di bambini negli istituti, mentre si accentuava la riflessione sul disadattamento scolastico dei bambini che vivevano nelle borgate, che erano figli di immigrati o che vivevano condizioni disgregate o disagiate. Questa diversa attenzione non è spiegabile solo dall'urgenza del problema insito nel disadattamento, ma anche da una frattura culturale fra il concetto di svantaggio e di handicap la cui radice sta in una diversa attribuzione causale: esterna (esito sociale) per lo svantaggio e interna (deficit nella prospettiva biomedica) per l'handicap. Tale distinzione ha impedito di vedere come le due situazioni avrebbero

² Medeghini, 2008.

dovuto essere affrontate contemporaneamente in quanto condividenti una stessa condizione di esclusione: l'esito è che il primo, in quanto prodotto del sociale, è diventato un problema urgente da essere preso in considerazione dalla politica scolastica, mentre il secondo, in quanto condizione deficitaria e non nella norma, è diventato di competenza specialistica. Tale dicotomia, ancora presente, spiega i diversi percorsi, temporali e qualitativi, attuati per il superamento delle classi differenziali e delle scuole speciali, ma spiega anche il principio delle differenziazioni che ritroviamo nella formazione e nella professionalità docente fra insegnanti specializzati e di classe.

2. *La centralità e la pervasività della certificazione medica* sono l'esempio più chiaro dell'influenza del sapere biomedico individuale sui processi educativi e di insegnamento: infatti la diagnosi e la conseguente certificazione si riferiscono al grado di inabilità e questa rappresenta la condizione per avere diritto a un insegnante di sostegno. La stessa cosa accade nel caso dei disturbi di apprendimento, come la dislessia, dove la diagnosi legittima la scuola a introdurre forme di aiuto. La dipendenza fra diagnosi-certificazione e azione di aiuto è una chiara contraddizione pedagogica in quanto delegittima la responsabilità di tutti gli insegnanti nella gestione dell'apprendimento, attuabile attraverso l'organizzazione della classe e della didattica.
3. *La continua richiesta di figure specializzate*. Nella prospettiva biomedico-individuale, il nucleo teorico centrale è rappresentato dalla condizione normale di una persona, mentre l'incidenza dei contesti risulta secondaria: in questa prospettiva le forme organizzative, i processi di insegnamento-apprendimento, le relazioni educative e sociali sono considerati come elementi «neutri» rispetto a una condizione. La neutralità dei contesti richiama con sé la neutralità degli attori che vi operano: così gli insegnanti faticano non solo ad assumere la responsabilità degli esiti, ma tendono a delegare allo specialismo la gestione dei percorsi ritenuti difficili. Nella scuola lo testimoniano i riferimenti alla figura dell'insegnante di sostegno, alla certificazione o alla segnalazione che mettono le differenze ritenute deficitarie in carico agli esperti.

Se, sul versante dei saperi e delle discipline, un fattore impedito e frenante della diffusione dei DS è stata ed è tuttora l'egemonia dell'epistemologia medico-individuale, nell'area culturale ha avuto un peso altrettanto forte la lettura cattolica della disabilità. D'Alessio³ ha infatti

³ D'Alessio, in stampa.

ipotizzato che la concezione paternalistica e assistenzialistica della disabilità sviluppata dalla chiesa cattolica e la sua visione della disabilità, considerata come una condizione umana da accettare passivamente, abbiano potuto in parte determinare il ritardo con cui il movimento italiano delle persone disabili si è organizzato per promuovere il cambiamento della società in senso inclusivo (e non soltanto integrativo). Naturalmente, per l'autrice citata, è necessario riconoscere comunque alla chiesa lo sforzo fatto nel tentativo di modificare i pregiudizi nei confronti della diversità e di aver contribuito al miglioramento della solidarietà sociale. Accanto a questo riconoscimento è importante sottolineare l'importanza di indagare quale sia stato e sia tuttora il ruolo che la prospettiva cattolica ha sullo sviluppo dell'identità delle persone disabili, sulla condizione di disabilità e, soprattutto, sull'attivismo e l'autodeterminazione del movimento delle persone disabili in Italia.

Un ulteriore elemento causale della carenza di studi e di dibattito in relazione ai DS in Italia può essere attribuito all'istituzionalizzazione dei processi culturali integrativi, cioè alla centralizzazione del dibattito all'interno delle commissioni governative in cui erano rappresentate le diverse associazioni e gli studiosi delle diverse aree disciplinari che si occupavano di disabilità. Questa organizzazione, se da una parte aveva una funzione positiva in quanto garantiva una saldatura fra politica, società e cultura, dall'altra riduceva il potenziale del dibattito esterno perché esposta a processi di mediazione.⁴ Di conseguenza, l'asse culturale si è spostato più sul terreno legislativo, della tutela e dell'applicazione della legge 104, che su quello del dibattito sulla natura della disabilità come invece è avvenuto in altre nazioni.

L'analisi delle cause che possono essere alla base del ritardo nella diffusione dei Disability Studies in Italia ci interroga anche sulle condizioni e sulle possibilità per una loro divulgazione nell'ambito della ricerca, nell'analisi dei problemi che si evidenziano attualmente in Italia nell'area della disabilità e nelle possibili risposte a tre ambiti critici come il sociale, la scuola e i servizi per la disabilità. Le aree ora considerate rappresentano infatti il terreno nel quale si sono definite soglie critiche verso le quali le attuali epistemologie e gli sfondi culturali fin qui utilizzati mostrano difficoltà nel trovare letture e percorsi in grado di dare risposte adeguate ai problemi evidenziati di seguito. Proviamo a sintetizzarli brevemente, lasciando alla lettura del testo il loro approfondimento.

⁴ Medeghini, 2006.

Il sociale

In un'indagine del CENSIS del 2010, commissionata dalla Fondazione Serono, tendente a evidenziare le concezioni e le immagini della disabilità diffuse nel corpo sociale rispetto a quattro aree cliniche (sindrome di Down e disturbi dello spettro autistico per quel che concerne l'età evolutiva, sclerosi multipla per l'età adulta e malattia di Parkinson per la terza età), emerge un quadro critico in relazione all'accettazione sociale soprattutto delle persone con disabilità intellettiva. In generale, la ricerca sottolinea che

in settori ampi della popolazione, si registra la difficoltà a costruire con le persone disabili una relazione, che rimane evidentemente schiacciata tra la solidarietà umana e la paura che nel contempo la disabilità suscita, e che si concretizza nella difficoltà a costruire quella empatia che non lasci spazio a equivoci, offese o compassioni indesiderate. (CENSIS, 2010, p.11)

La conferma di questo scarto fra un'adesione generale ai principi di solidarietà e di accettazione e un investimento personale sulla loro attuazione (presente anche nell'ambito scolastico, come viene accennato in questa introduzione, nella parte relativa alla scuola, e nei contributi del testo), arriva ancora dalla stessa ricerca che, nello specifico della disabilità intellettiva, evidenzia che

la maggioranza degli intervistati, il 66,0%, ritiene infatti che le persone con disabilità intellettiva siano accettate solo a parole nella società, ma che nei fatti si tratti di persone spesso emarginate. Quasi un quarto del campione (il 23,3%) condivide un'opinione ancora più negativa e ritiene che non ci sia nessun genere di accettazione sociale per queste persone, che la disabilità mentale faccia paura e che queste persone si ritrovino quasi sempre discriminate e sole. È invece il 10,7% degli intervistati ad avere una visione particolarmente rosea di questo tema, a ritenere che queste persone siano in genere bene accettate e che ci sia nei loro confronti disponibilità all'aiuto e al sostegno.

La rilevazione del CENSIS ci restituisce una condizione concreta di invisibilità della disabilità che diventa ancora più eclatante in presenza di una Convenzione ONU (Nazioni Unite, 2006) che sancisce i diritti delle persone con disabilità: tutto ciò interroga non solo le politiche, le istituzioni (ad esempio la scuola), il sociale, l'economia, le associazioni ma anche la strutturazione dei contesti di vita, la loro cultura rispetto alla disabilità e

la qualità relazionale che esprimono. L'interrogarsi su questi sistemi e sulle loro relazioni non appartiene certamente alla visione medico-individuale ispirata dalla sequenza gravità-deficit-bisogno: qui, nonostante alcune timide aperture del modello ICF, la dimensione sociale non assume una rilevanza tale da modificare la lettura dei problemi posti.

Diversamente, l'attenzione critica verso questi sistemi e la dimensione causale dei processi sociali e relazionali nei percorsi di disabilitazione è presente nella prospettiva inclusiva che si ispira ai Disability Studies, mettendo così in discussione la relazione gravità-deficit-bisogno per recuperare l'identità biografica, culturale e politica della persona con disabilità. Infatti, l'affrancamento dalla categoria del bisogno e dalla sua oggettivazione su base abilista ha una ricaduta immediata sulla collocazione culturale della disabilità e della sua definizione in quanto vengono meno gli assunti fondamentali sui quali poggia: una condizione deficitaria individuale e il bisogno conseguente. È in questa dimensione che può quindi delinearsi un progetto di vita nel quale si liberano prospettive che il paradigma medico-individuale e abilista ha occultato, e cioè la dimensione spazio-temporale ed evolutiva dell'esistenza delle persone con disabilità, la loro natura sociale compreso il diritto all'adulità, bloccandole così in un fermo immagine in cui la vita viene fissata in un tempo infantilizzato e in uno spazio dedicato (i servizi).

A differenza della scuola, con i suoi tentativi di uscire dal vincolo dell'epistemologia medica senza però superarla, il sociale ha delegato completamente la gestione delle persone adulte con disabilità a un egemonico apparato culturale di tipo medico. Da qui, la progressiva organizzazione dei servizi come i centri diurni o i centri residenziali con la conseguente ed evidente frattura evolutiva fra un'integrazione scolastica fino al diciottesimo anno di età (nella migliore delle ipotesi) e un'istituzionalizzazione sanitaria progressiva dopo tale periodo per la maggior parte delle aree della disabilità. La prospettiva della socialità si gioca quindi sul superamento dell'epistemologia medico-individuale e sul ripensamento dei servizi per la disabilità nelle finalità, negli obiettivi, nell'organizzazione e nel rapporto e ruolo nel sociale come viene accennato in questa introduzione nella parte relativa ai servizi e nei contributi del testo.

La scuola

L'esperienza scolastica italiana nel suo incontro con la disabilità ha per diversi anni rappresentato la punta più avanzata di un modello integrativo a

livello internazionale: ne sono esempio il superamento delle scuole speciali, l'integrazione degli alunni con disabilità, la ricerca di un'organizzazione scolastica adeguata con il supporto di risorse e dell'insegnante specializzato, pratiche didattiche in grado di restituire agli alunni con disabilità un ruolo all'interno della classe. Un'esperienza, quindi, che ha segnato la storia pedagogica e didattica italiana, ma che, come riportano alcune recenti ricerche, ha perso progressivamente il peso innovativo originale e le possibilità di un cambiamento sostanziale della scuola (Medeghini, 2005).

Una prima analisi dei 35 anni di integrazione (Associazione TreeLLLe, Fondazione Agnelli e Caritas Italiana, 2011), che compara gli obiettivi della commissione Falcucci (1975) e le realizzazioni del fino al 2010, evidenzia come alcune delle prospettive innovative non siano state realizzate: tra di esse, ad esempio, l'assunzione della valutazione formativa e la non separazione fra attività integrative e la normale azione didattica che rappresentano gli aspetti maggiormente critici dell'esperienza integrativa. Un ulteriore approfondimento, proposto dallo stesso studio e analisi, evidenzia come, oltre al ruolo dei servizi e alla debolezza della figura del dirigente scolastico nell'orientamento dei processi integrativi, siano frequenti il ricorso della scuola all'iter della certificazione, la prevalenza della delega all'insegnante di sostegno da parte degli insegnanti curricolari, la debolezza dell'orientamento scolastico definito «orientamento in negativo» in quanto la scelta dell'indirizzo si basa sulle non competenze e, sul versante della didattica, «la presenza di un'organizzazione didattica per l'integrazione ancora insoddisfacente, con pratiche come quella, ad esempio, di “gestire” l'alunno con disabilità fuori dal gruppo naturale, cioè la classe» (Associazione TreeLLLe, Fondazione Agnelli e Caritas Italiana, 2011, p.174).

Le attuali criticità dell'integrazione vengono confermate anche da una ricerca dello stesso anno (Canevaro et al., 2011)⁵ sulla percezione dell'integrazione da parte insegnanti. Qui, i dati relativi alla positività dell'integrazione — riferita a 8 aree (sviluppo delle competenze professionali, soddisfazione della famiglia, sviluppo delle capacità relazionali nei compagni di classe, apprendimento e sviluppo di capacità importanti per l'alunno certificato, sviluppo degli apprendimenti scolastici nei compagni di classe, valorizzazione del ruolo professionale individuale all'interno della scuola, sviluppo di nuove competenze professionali tra i colleghi) su una scala da 1, completamente negativa, a 10, completamente positiva — si collocano su una media di 7.1. Tuttavia,

⁵ Questionario che ha coinvolto più di 3200 professionisti.

lo stesso campione è ampiamente convinto che all'interno dello stesso sistema di integrazione [...] i bisogni educativi dell'alunno con disabilità non siano, nella maggior parte dei casi, soddisfatti. Solo il 35% del campione si dichiara d'accordo con l'affermazione in questione [efficacia dell'integrazione] e, di conseguenza, ben il 65% pensa che l'efficacia dell'integrazione scolastica sia scarsa e non in grado di fornire le risposte adeguate per garantire processi di apprendimento e di socializzazione di qualità per l'alunno con disabilità. Lo stesso 35%, inoltre, assume un significato ancora più negativo se analizziamo i dati scorporati, e vediamo che meno del 5% del campione dichiara assoluto accordo con l'affermazione proposta; ciò significa che l'amplessima maggioranza dei professionisti scolastici [partecipanti alla ricerca] rileva criticità nell'efficacia della risposta ai bisogni educativi fornita [dal sistema di integrazione attuale], mentre solo una residua minoranza è totalmente convinta dell'efficacia del sistema attuale. (Canevaro et al., 2011, p. 51)

Come completamento, può esserci utile il riferimento a un'altra indagine (Palumbo e Tremoloso, 2011)⁶ realizzata dal Centro di Iniziativa Democratica degli Insegnanti in convenzione con il Comitato Italia 150: l'obiettivo non riguardava esclusivamente la disabilità, ma quanto gli insegnanti e la scuola siano riusciti e riescano ad andare nella direzione sancita dalla Costituzione. La disabilità veniva affrontata da un quesito che riguardava l'attuazione dell'integrazione nella scuola e dalle risposte si ricava una percezione simile a quella precedente. Infatti per il 27,5% l'integrazione è stata sostanzialmente completata in tutti gli ordini di scuola e condivisa da tutte le componenti; per il 35,2% è stata realizzata e condivisa sostanzialmente solo nella scuola dell'obbligo; per il 37,3% è stata realizzata solo formalmente ed è poco condivisa in tutti gli ordini di scuola.

I dati a disposizione ci restituiscono quindi una prospettiva integrativa in affanno su temi sostanziali, già evidenziati in diverse pubblicazioni degli autori di questo testo nel confronto⁷ fra la prospettiva inclusiva, dove è presente l'influenza dei Disability Studies, e quella integrativa. La condizione attuale dell'integrazione richiede quindi di non limitarsi a individuare elementi di conferma o di disconferma, ma di misurarsi, problematizzandolo, con lo sfondo teorico di riferimento. Questa sollecitazione non è strumentale, ma deriva dalla percezione che l'integrazione, iniziata come aspirazione alla partecipazione di tutti all'interno del percorso scolastico, abbia assunto

⁶ Questionario proposto a 2400 insegnanti di 53 scuole italiane.

⁷ Vedi le pubblicazioni di Simona D'Alessio, Roberto Medeghini e Giuseppe Vadala citate in questo volume.

nel corso degli anni la forma di un implicito, di una pratica discorsiva e di azione della quale si danno per scontate le radici: la conseguenza è che viene assunta come conclusa in sé, come aspetto non problematico, come sapere implicito, specifico di una società e cultura scolastica nelle quali le idee e le pratiche del deficit, dell'abilismo, dell'adattamento e della compensazione, della neutralità dei contesti e dell'omogeneità formativa sono diventate elementi caratterizzanti. Questo costituisce il terreno nel quale si muove l'attuale condizione dell'integrazione il cui limite è una sua riduzione e chiusura all'interno delle differenze definite deficitarie, distinguendo le risposte da dare agli alunni con disabilità e con difficoltà da quelle relative agli alunni con processi di apprendimento definiti normali. Questa differenziazione ha provocato ricadute certamente non volute ma negative, fra le quali si possono indicare le più evidenti: un'accentuazione del carattere di normalità e omogeneità dei processi di apprendimento con l'espulsione delle differenze date in carico alla categoria speciale; una conseguente differenziazione delle responsabilità educative e formative degli insegnanti fra i processi di apprendimento ritenuti normali e quelli relativi agli alunni ritenuti con disabilità e con difficoltà; la relazione fra diagnosi certificativa e accesso agli aiuti nei processi di insegnamento-apprendimento e, in relazione a questo, una delega dei processi di apprendimento e dei problemi scolastici definiti «difficili» a figure specializzate (insegnanti di sostegno, psicologi, neuropsichiatri) e una progressiva deresponsabilizzazione e delega degli insegnanti verso la presa in carico di tali problemi.

La proposta inclusiva, già citata, nasce quindi come risposta a questi esiti e allo sfondo che li ispira, evidenziando come i temi centrali e non eludibili per un confronto sono quelli relativi al concetto di «differenze» e il senso che viene attribuito a queste ultime; il possibile ruolo disabilitante o inclusivo delle variabili sociali e contestuali della classe; la decostruzione dell'idea «abilista» che sta alla base dei criteri di categorizzazione degli alunni; il peso delle epistemologie, delle rappresentazioni e delle pratiche di insegnamento utilizzate dagli insegnanti nell'affrontare il tema delle differenze e dell'inclusione; la difficoltà del linguaggio educativo, pedagogico e delle prassi conseguenti a uscire da una logica «speciale»; il superamento della divisione tra formazione dell'insegnante curricolare e di quello specializzato, restituendo così la responsabilità professionale ai docenti per un insegnamento che si rivolga a tutti gli alunni e studenti; il progressivo superamento dell'insegnante specializzato per il sostegno, passando così dalla logica della specializzazione alle competenze di tutti gli insegnanti nel loro incontro con le differenze di ciascun alunno; l'approccio critico ai processi

di omogeneizzazione formativa fondata sul criterio di uguaglianza delle opportunità che risulta contraddittorio in quanto utilizza un parametro di omogeneità per dare una risposta a una presenza plurale; il superamento della certificazione relativa a categorie diagnostiche ritenute deficitarie per riconoscere a tutti gli alunni il diritto di essere aiutati e sostenuti nel processo di insegnamento-apprendimento indipendentemente dalla certificazione.

Lo sfondo inclusivo si propone quindi come spazio non specifico della disabilità ma delle differenze intese come modo originale dei singoli alunni di porsi nell'apprendimento e nelle relazioni: sfondo, questo, che pur riconoscendo la positività dell'esperienza integrativa negli anni precedenti, ne evidenzia anche gli attuali limiti e la necessità di superarne i presupposti.

I temi del confronto sopra enucleati diventano quindi uno spartiacque culturale e teorico fra integrazione, integrazioni, bisogni educativi speciali da una parte e educazione inclusiva dall'altra. Per questo l'inclusione si propone come nuovo paradigma che tende a orientare nuovi processi educativi e di apprendimento e quindi una nuova scuola.

I servizi

La riflessione dei Disability Studies coinvolge anche l'analisi dei servizi: questi rappresentano infatti un contesto di frontiera con cui confrontarsi e misurarsi con la prospettiva inclusiva, un contesto ricco di esperienze e allo stesso tempo di contraddizioni, inserito fra processi di controllo e di regolazione sociale come viene richiesto dalle diverse norme legislative. La prospettiva inclusiva dei DS, con il suo riferimento ai processi evolutivi delle persone e, quindi, anche all'adulità, pone domande immediate alle politiche dei servizi e alle conseguenti progettazioni che li guidano: qual è, ad esempio, il ruolo dei servizi nella costruzione dell'appartenenza sociale? E, di conseguenza, quale deve essere la loro natura e in quali forme deve manifestarsi? E ancora, come possono collocarsi all'interno delle linee tracciate dalla Convenzione ONU (2006) sui diritti delle persone con disabilità nelle quali l'adulità e con essa i processi di partecipazione e di cittadinanza attiva sono un elemento centrale?

Per avere una risposta, risulta necessario affrontare criticamente l'omogeneizzazione e l'istituzionalizzazione dei percorsi di vita delle persone con disabilità così come vengono proposti dalle politiche: infatti i servizi si articolano attorno a processi di categorizzazione che tendono a definire tipologie secondo i criteri di gravità e le conseguenti condizioni

di bisogno. In questo processo di omogeneizzazione le politiche sociali assumono quindi un ruolo significativo tanto che alcuni autori sottolineano come esse siano uno strumento di regolazione, di codificazione e di etichettamento che, oltre a regolare il corso di vita, sono causa di differenziazione sociale. Ciò che però si evidenzia è che l'omogeneizzazione e la segmentazione istituzionale portano a un restringimento dei percorsi di vita delle persone con disabilità anche in virtù dell'irreversibilità dell'appartenenza a un servizio specifico. Questo diventa un fattore di rischio e di vulnerabilità sociale in quanto limita le opzioni e introduce le persone con disabilità in percorsi senza uscita: in questa prospettiva il progetto di vita assume un carattere burocratico che si riduce a una semplice definizione di sequenze temporali standardizzate. Le riflessioni qui presentate pongono il problema del ruolo che le politiche e, conseguentemente, i servizi hanno nella costruzione dei processi di appartenenza o di espulsione sociale; e questo non solo in generale, ma anche nello specifico delle loro forme organizzative e di progettazione attraverso le quali si possono o meno definire le appartenenze, le cittadinanze o l'esclusione.

I temi proposti prefigurano la traccia di un percorso di riflessione e di azione tendente a uscire da un'ottica dei servizi basata sulla standardizzazione del corso di vita per le persone con disabilità e ad assumere una prospettiva che sia in grado di prefigurare finalità, organizzazioni e progettazioni che siano davvero uno strumento per la costruzione di traiettorie fondanti l'appartenenza, la partecipazione sociale e la cittadinanza.

Certamente, il passaggio dalla standardizzazione a una prospettiva inclusiva delle politiche e dei servizi richiede di interrogarsi e di esplicitare l'idea di disabilità e di persona con disabilità che ispira le scelte e le pratiche al fine di superare teoricamente e culturalmente l'idea che i servizi per la disabilità debbano essere collocati esclusivamente all'interno di uno sfondo e di una politica fondati sulla sanitarizzazione. Infatti, le politiche sociali e dei servizi e le rappresentazioni che le guidano sono ancora orientate dall'idea di una disabilità prigioniera del deficit e di un'immagine che contravviene a tutti i valori abilisti/normativi di corpo, di mente, di relazione. L'esito è la negazione dei principi che ispirano le concezioni di «attività», di «produttività», di appartenenza ai diversi spazi di vita, a un tempo che scorre e alla propria biografia.

La via d'uscita da questa situazione può essere rintracciata in politiche sociali e in strutture dei servizi che assumano politiche differenziate orientate agli eventi, alle transizioni e agli episodi significativi del corso della vita. In questa prospettiva e nella logica inclusiva che si ispira ai

Disability Studies, il riferimento culturale di una politica dei servizi per la disabilità sta nel superamento dell'egemonia culturale del deficit per poter così assumere, come riferimento, le possibilità di azione delle persone con disabilità, liberando il sociale e i suoi contesti dalle barriere e dagli ostacoli disabilitanti.

Il presente volume

Capitolo 1

I Disability Studies sono ormai un orizzonte di ricerca articolato e consolidato; può essere utile, per confrontarsi con il pensiero elaborato negli ultimi decenni sulla disabilità nel mondo, rapportarsi alla storia attraverso cui tale ambito disciplinare si è strutturato. Dalla nascita del modello sociale della disabilità attraverso la critica all'egemonia del modello medico-individualista nell'interpretazione della disabilità, merito del lavoro di autori disabili fisici inglesi, alla progressiva globalizzazione dei discorsi ed estensione delle prospettive teoriche interpretative, si sono delineati progressivamente dei fronti di azione: l'inclusione, scolastica in educazione, sociale in senso quanto più ampio; l'affermazione del diritto alla vita indipendente; la lotta alle barriere fisiche e sociali e alle manifestazioni dell'abilismo, tanto più nelle loro forme istituzionali. Nello sviluppo dei discorsi si è innescato un dialogo virtuoso con le scienze sociali, con la psicologia e con la filosofia, e di tali trame di senso si cerca di rendere conto nel primo intervento.

Capitolo 2

Il ruolo del discorso nella costruzione della disabilità non sempre ha ricevuto l'attenzione necessaria: infatti l'analisi italiana è stata assorbita prevalentemente dal significato delle etichettature (handicappato, persona in situazione di handicap, diversamente abile), lasciando sullo sfondo la genesi culturale ed epistemologica, nonché il loro ruolo nei processi di soggettivazione e oggettivazione. Già l'antropologia aveva però evidenziato come i discorsi culturalmente correnti costruiscano l'esperienza dominante della disabilità in una cultura, in un contesto sociale o in un tempo specifico (Davis, 1995; Barnes e Mercer, 1996), ma solo negli ultimi anni, soprattutto ad opera dei Disability Studies, si è evidenziato come il linguaggio e i discorsi siano al centro di conflitti potenziali in quanto rappresentano luoghi di relazioni di

potere, di contese culturali, epistemologiche e politiche. Il capitolo entra in queste dimensioni e in queste contese, ponendo il problema della costruzione concettuale e culturale della disabilità nell'intreccio discorsivo: «Chi parla? Da dove si parla (il luogo o i luoghi del discorso)? Chi ha l'ultima parola (il principio di verità)? La disabilità ha voce?».

Capitolo 3

Nel terzo capitolo viene introdotto il tema dei Disability Studies in ambito educativo (Disability Studies in Education) sostenendo come queste nuove aree di studio e di ricerca possano contribuire a favorire lo sviluppo di una scuola inclusiva. Dopo aver brevemente presentato i Disability Studies e i Disability Studies in Education, D'Alessio descrive come il modello sociale della disabilità e quello dei diritti umani possano essere utilizzati come modelli teorici alternativi a quello medico-individuale e a quello bio-psico-sociale perché capaci di smascherare le forme esplicite e implicite di micro-esclusione ancora esistenti nel nostro sistema educativo. Attraverso un riconoscimento del ruolo centrale che alunni e persone con disabilità devono svolgere per promuovere il processo di cambiamento necessario allo sviluppo dell'educazione inclusiva, D'Alessio offre alla ricerca pedagogica italiana nuovi spunti di riflessione e di analisi per un'indagine critica della scuola italiana e dei suoi possibili sviluppi.

Capitolo 4

A partire dalle critiche di Oliver alla lettura interazionista di Goffman e ricercandone una sintesi, l'autore affronta la questione della rappresentazione culturale della disabilità inserendola in una logica circolare e discorsiva assunta dagli studi di Hall e Foucault. Il concetto di rappresentazione ha avuto e visto, infatti, pluriformi letture e approcci che richiedono un'analisi e una presa di posizione. La scelta dell'autore va nella direzione di provare a mettere in evidenza il sistema discorsivo in cui il nostro pensiero esplicita la disabilità come altro da sé, generandone un'espulsione che incide sui rapporti sociali oltre che sulle rappresentazioni stesse.

Attraverso l'approccio dei Disability Studies l'autore, coadiuvato da recenti ricerche in ambito italiano, offre uno sguardo critico nei confronti delle pratiche di osservazione, rappresentazione e, in generale, della collocazione culturale e dell'allontanamento dalla scena politica della disabilità, esautorata in termini sia di partecipazione sia di pensiero.

Capitolo 5

I Disability Studies ribaltano completamente la visione tradizionale sulla «disabilità» mettendo in dubbio l'assunto che ci sia una necessaria relazione causale tra l'avere una menomazione e l'essere disabile. Perciò persone con caratteristiche biologiche apparentemente simili possono diventare più o meno disabili in riferimento alle circostanze sociali.

Grazie alla comprensione del fenomeno fornita dal modello sociale, la disabilità può essere ricostruita come un problema sociale causato da processi e regole sociali escludenti. L'accoglimento di tale impostazione nella Convenzione di New York del 2006 comporta che, per il giurista, la disabilità sia divenuta una questione da affrontare eliminando gli ostacoli alla piena partecipazione. Mettere in pratica quanto suggerito dal modello sociale significa, anche per l'operatore del diritto, andare alla ricerca delle diseguaglianze e della mancanza di pari opportunità anziché concentrarsi sulla prova di una certa condizione medica. Questo saggio, partendo da una rilettura dei paradigmi giuridici presenti in Italia, vuole agevolare la transizione in atto, indagando il rapporto tra il diritto e i Disability Studies e cercando di rileggere l'esperienza giuridica alla luce dei medesimi e dei concetti chiave che essi esprimono, quali la non discriminazione, le pari opportunità, inclusione e partecipazione.

Capitolo 6

Il tema dell'inclusione viene qui affrontato da più prospettive per evidenziare come le definizioni e gli sfondi soggiacenti al termine si modificano in ragione del riferimento teorico utilizzato. A tal fine vengono presentati tre filoni di studio e di ricerca che si differenziano per i punti focali d'analisi: la prospettiva sociale, per il forte impatto e influenza sulla lettura della società in termini di disabilitazione (*disablement*) e di ostacoli alla partecipazione e alla cittadinanza; la lettura storico-sociale, che legge e interpreta l'inclusione nel suo nesso con l'esclusione per cui entrambe possono essere comprese solo se messe in reciproca relazione; lo sfondo governamentale che, ispirandosi agli studi di Michel Foucault e ai concetti di comunità e di immunizzazione proposti da Roberto Esposito (1998; 2002), sottolinea il rischio di limitare la riflessione e l'azione inclusiva ai soli processi di esclusione e inclusione, dimenticando la natura dinamica del potere che può integrare l'inclusione fra le sue forme di governo. A questi temi si affiancano le riflessioni riguardanti la natura dell'inclusione nell'esperienza europea e italiana nell'ambito

scolastico e il rapporto fra la strutturazione dei servizi per le persone con disabilità e la prospettiva inclusiva.

Bibliografia

- Associazione TreeLLLe, Fondazione Agnelli e Caritas Italiana (2011), *Gli alunni con disabilità nella scuola italiana: Bilancio e proposte*, Trento, Erickson.
- Barnes C. e Oliver M. (2003), *Disability: A sociological phenomenon ignored by sociologists*, <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/index.html>.
- Canevaro A. et al. (1988), *Handicap, ricerca e sperimentazione*, Roma, NIS.
- Canevaro A. et al. (2011), *L'integrazione scolastica nella percezione degli insegnanti*, Trento, Erickson.
- CENSIS (2010), *Le disabilità oltre l'invisibilità istituzionale. Il ruolo delle famiglie e dei sistemi di welfare. Primo rapporto di ricerca: le disabilità tra immagini, esperienze ed emotività*, Roma.
- D'Alessio S. (in stampa), *Researching disability in inclusive education: Applying the social model of disability to policy analysis in Italy*. In S. Symeonidou e K. Beauchamp-Pryor (a cura di), *Researching disability: Purpose, process and future direction*, Rotterdam, SensePublishers.
- Davis L. (1995), *Enforcing normalcy: Disability, deafness and the body*, London, Verso.
- Esposito R. (1998), *Communitas*, Torino, Einaudi.
- Esposito R. (2002), *Immunitas: Protezione e negazione della vita*, Torino, Einaudi.
- Ferrucci F. (2004), *La disabilità come relazione sociale: Gli approcci sociologici tra natura e cultura*, Soveria Mannelli, Catanzaro, Rubbettino.
- Goffman E. (1963), *Stigma: L'identità negata*, Verona, Ombre Corte.
- Marra A.D. (2011), *Disabilità e diritto: Qual è l'utilità dei Disability Studies per la ricerca giuridica?*, «Italian Journal of Disability Studies», vol. 1, pp. 23-29.
- Medeghini R. (2005), *Problematizzare il concetto di integrazione*, «Animazione Sociale», vol. 5, pp. 48-58.
- Medeghini R. (2006), *Disabilità e corso di vita: Traiettorie, appartenenze e processi di inclusione delle differenze*, Milano, FrancoAngeli.
- Medeghini R. (2008), *Dall'integrazione all'inclusione*. In G. Onger (a cura di), *Trent'anni di integrazione: Ieri, oggi, domani*, Brescia, Vannini.
- Nazioni Unite (2006), *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York, <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconve.pdf>.
- Palumbo C. e Tremoloso N. (a cura di) (2011), *Un'indagine sugli insegnanti italiani: Valori costituzionali e comportamenti professionali*. In *Insegnare: Dossier n. 1*, Roma, Ciid.
- Zappella M. (1972), *I bambini in Istituto, gli esclusi di cui non si parla*, «Riforma della Scuola», n. 3, pp. 11-15.