



Tom Shakespeare

Disabilità e società

Diritti, falsi miti, percezioni sociali

IM

Il Margine

Tom Shakespeare è uno dei principali protagonisti del dibattito scientifico internazionale sulla disabilità, oltre a essere attivamente impegnato sul fronte dei diritti delle persone disabili. Il volume presenta al pubblico italiano la sintesi di decenni di pensiero e dialogo sulla disabilità, la bioetica e l'assistenza. Il testo fornisce un'ampia panoramica delle diverse concezioni maturate nell'ambito dei *Disability Studies* e presenta, argomentando con rigore metodologico e allo stesso tempo con un linguaggio chiaro e accessibile, la posizione controversa e dibattuta di Shakespeare: una visione «relazionale» della disabilità, intesa come il risultato dell'interazione tra fattori individuali e contestuali, fra cui rientrano menomazione, personalità, atteggiamenti individuali, ambiente, politica e cultura. Attraverso la «lente» della prospettiva socio-relazionale della disabilità, il volume si occupa anche di alcuni aspetti della vita delle persone disabili solitamente meno frequentati, in particolar modo in Italia: l'inizio e il fine vita, il ruolo dell'assistente personale, le relazioni amicali, la sessualità. *Disabilità e società* è un prezioso strumento per tutti coloro che si interrogano sulla condizione delle persone disabili nella società odierna, senza timore di porsi anche le domande più scomode che riguardano i momenti cruciali dell'esistenza umana.

Tom Shakespeare

1966

Ha insegnato presso le Università di Sunderland, Leeds, Newcastle ed East Anglia e dal 2008 al 2013 ha lavorato per conto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità alla realizzazione del *Rapporto mondiale sulla disabilità* (2011). È professore di Ricerca sulla disabilità presso la facoltà di Medicina della London School of Hygiene and Tropical Medicine.

Traduzione di
Denise Misseri

Laureata in Mediazione Linguistica nel 2003, affianca la professione di traduttrice editoriale all'attività di cantautrice e vocalist con collaborazioni televisive e internazionali.

Pluralità. Eterogeneità. Apertura.

Il Margine, progetto editoriale di Erickson, dà voce a punti di vista dissonanti e originali per metterli al centro del pensiero e del dibattito.

IN COPERTINA *Tom Shakespeare* © Belinda Mason

PROGETTO GRAFICO Bunker

€ 18,50

Tom Shakespeare

Disabilità e società

Diritti, falsi miti, percezioni sociali

Edizione italiana a cura di
Fabio Ferrucci

IA

*A Paul Ginsborg,
con affetto e stima*

Disabilità e società

Presentazione all'edizione italiana

Negli ultimi decenni la disabilità è divenuto un tema sempre più rilevante tanto nel dibattito sociale e politico quanto nel dibattito scientifico internazionale.

Il Primo rapporto mondiale sulla disabilità realizzato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e dalla Banca Mondiale (2011) ha stimato che più di un miliardo di persone vive con qualche forma di disabilità, cioè il 15% della popolazione del pianeta. C'è chi l'ha chiamata «la terza nazione del mondo» (Schianchi, 2009). Tuttavia, l'impatto della disabilità è ancora più ampio, dal momento che investe la vita quotidiana delle famiglie e di molte altre istituzioni sociali: la scuola e il mondo del lavoro, le organizzazioni culturali e ricreative, i servizi sociali e sanitari.

Sottoscrivendo la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (2006), gli Stati, tra cui l'Italia, si sono impegnati a garantire e a promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e delle libertà umane fondamentali delle persone disabili mediante un loro attivo coinvolgimento nella definizione delle politiche e dei programmi di intervento. Nella messa a punto dei contenuti della Convenzione, come in precedenza per la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO, 2001), i movimenti e le associazioni delle persone disabili hanno avuto un ruolo fondamentale, introducendo nel dibattito

pubblico un nuovo approccio alla disabilità: il modello sociale (Barnes, 2012). L'idea di fondo è che l'esclusione sociale, la discriminazione e l'oppressione sperimentate dalle persone disabili non dipendano dalle limitazioni funzionali (fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali) degli individui, bensì da barriere di varia natura, che ne impediscono la partecipazione alla vita sociale su una base di uguaglianza con tutti gli altri. Per dirla con lo slogan adottato dagli attivisti disabili: «È la società che ci rende disabili, non il nostro corpo».

Questa idea a molti, oggi, può apparire ovvia. Ma, quando fece la sua prima comparsa, nel Regno Unito, a metà degli anni Settanta del secolo scorso, per le persone disabili rappresentò un'intuizione rivoluzionaria, «la grande idea». Il sociologo inglese Mike Oliver, a cui si deve l'espressione «modello sociale», è ancora fermamente convinto che esso non sia né una teoria, né un'idea, né un concetto, bensì uno «strumento pratico» — una sorta di «martello» — da usare per «produrre un cambiamento sociale e politico» (Oliver, 2004). Il cambiamento consisteva nel rimuovere tutte le barriere, a partire da quelle economiche, che escludono le persone disabili dai vari ambiti della vita sociale. La rimozione delle barriere è ancora in corso, sotto la spinta di una percezione della disabilità e dell'identità sociale delle persone disabili che sta cambiando.

Il modello sociale è stato un potente strumento non soltanto di politicizzazione della disabilità, ma anche di «sfondamento culturale» in senso weberiano (Gray, 2009). In primo luogo, ha messo profondamente in discussione gli approcci convenzionali utilizzati per studiare la disabilità. Prima della sua comparsa, le scienze sociali (e la sociologia fra queste) si erano occupate della disabilità facendo proprio il quadro interpretativo del modello medico. La disabilità era considerata un deficit individuale, di natura biologica, per gestire il quale la società ricorreva alle istituzioni di welfare

e in particolare ai servizi sociosanitari e riabilitativi. In buona sostanza, le scienze sociali si occupavano essenzialmente delle conseguenze sociali della disabilità senza però metterne in discussione i presupposti teorici. In secondo luogo, il modello sociale è stato l'«incubatore» dei *disability studies* che, a partire dagli anni Novanta, si sono diffusi in ambito accademico, soprattutto nel mondo anglosassone (Barnes, 2004; 2012). Al loro sviluppo hanno contribuito molteplici prospettive disciplinari (sociologia, politica sociale, economia, antropologia, filosofia, psicologia, pedagogia, storia, linguistica, letteratura, politica, *media studies*). Ad accomunarle è il precetto base del modello sociale: il rifiuto di considerare le menomazioni come il punto di partenza per l'analisi della disabilità e la focalizzazione sui processi mediante i quali la società produce l'esclusione delle persone disabili, nonché sugli interventi necessari per eliminarli (Goodley, 2011). Il moltiplicarsi di corsi universitari e centri di ricerca, la nascita di riviste dedicate e l'accumularsi di una vasta letteratura scientifica hanno consolidato i *disability studies* come campo di ricerca a livello internazionale.

In Italia, l'interesse per questo ambito di studi si è manifestato soltanto in tempi recenti, in modo particolare tra le discipline che annoverano la disabilità tra gli oggetti di studio privilegiati, come ad esempio la pedagogia. Sebbene nell'ultimo decennio i *disability studies* abbiano fatto breccia anche in altri settori disciplinari (la sociologia, la filosofia, il diritto, l'antropologia, la storia e l'economia), la loro diffusione nelle scienze sociali italiane è ancora oggi abbastanza limitata.¹ Le ragioni sono molteplici. Tra queste vi è la perdurante influenza che la concezione medica individualista esercita sulle altre

¹ In anni recenti, alcuni studiosi riuniti nel Gruppo di Ricerca Inclusione e Disability Studies (GRIDS) hanno avviato la pubblicazione di una collana intitolata *Disability Studies* (Edizioni Erickson) e una rivista, l'«Italian Journal of Disability Studies», che si va ad affiancare alla rivista on-line «Disability Studies Italy».

discipline, nonché il suo radicamento nel senso comune. Per lungo tempo, anche larga parte dello stesso mondo associativo della disabilità si è mostrato «impermeabile» alla nuova visione, cosicché il vivace dibattito che da almeno due decenni si è sviluppato all'interno dei *disability studies* è rimasto confinato nella cerchia degli attivisti disabili più impegnati e in un ristretto manipolo di studiosi.

Il libro che qui presentiamo al lettore italiano fornisce un'ampia e aggiornata panoramica delle diverse concezioni maturate nell'ambito dei *disability studies* e di alcune applicazioni nella vita sociale. L'Autore, il sociologo inglese Tom Shakespeare, è uno dei principali protagonisti del dibattito scientifico internazionale, a cui contribuisce con i suoi studi e le sue ricerche da più di due decenni, oltre a essere attivamente impegnato sul fronte dei diritti delle persone disabili.

La genesi del volume che il lettore ha tra le mani risale a una decina di anni fa. Nello stesso anno in cui veniva approvata la Convenzione ONU sui diritti delle persone disabili, Tom Shakespeare pubblicava il saggio intitolato *Disability rights and wrongs* (2006). Il volume, saldamente ancorato ai presupposti teorico-empirici che contraddistinguono la sociologia, analizzava a fondo il modello sociale inglese, cioè la versione «forte» di matrice materialista, la sua genesi e la sua evoluzione. Secondo Shakespeare, la «grande idea» che era stata all'origine del modello sociale aveva ormai esaurito la sua spinta propulsiva e si era «fossilizzata». Si era trasformata in un'«ideologia rigida», tanto sterile sul piano teorico quanto inefficace sul piano politico, e finanche un intralcio per lo sviluppo del movimento a favore dei diritti delle persone disabili. Da qui la necessità di una sua profonda revisione oppure il suo abbandono.

La tesi e gli argomenti contenuti nel saggio ebbero un effetto deflagrante non solo fra gli attivisti che avevano adottato il modello sociale come piattaforma di mobilitazione

politica, ma anche all'interno dei *disability studies*, innescando un dibattito che è tuttora in corso. Di questo dibattito Shakespeare è una voce autorevole, spesso «fuori dai cori» dominanti, ma non isolata.

Disabilità e società rappresenta — per usare la metafora dell'Autore — il secondo «approdo» lungo la rotta intrapresa un decennio fa nel tentativo di offrire «una strada migliore per gli studi sulle disabilità» e «un compromesso fra la necessità di un cambiamento sociale radicale e il rigore intellettuale» (p. 25). Padroneggiando un ricco apparato bibliografico, Shakespeare ci propone con rigore metodologico e allo stesso tempo con un linguaggio chiaro e accessibile una mappa dettagliata, aggiornata e ragionata dell'odierno stato dell'arte sui *disability studies*.

Oltre a una revisione e riorganizzazione dei contenuti della precedente edizione inglese del 2006, in *Disabilità e società* Shakespeare prende in esame un'ulteriore variante del modello sociale: gli «studi culturali sulla disabilità», che si sono sviluppati soprattutto negli Stati Uniti, sulla scorta dei filoni di pensiero post-strutturalista e post-moderno che vanno per la maggiore in molti contesti accademici. I promettenti *insight* offerti da questo approccio consentono di estendere la comprensione della disabilità ad aspetti trascurati dalle prospettive materialiste. Come gli riconoscono anche i suoi critici, a differenza degli esponenti del materialismo, Shakespeare non liquida in maniera sommaria gli apporti teorici provenienti dalla *crip theory*, dalla *queer theory* e dagli studi sull'abilismo. La sua attenzione si concentra su alcuni temi salienti, quali ad esempio il ruolo delle rappresentazioni culturali nei processi di discriminazione e oppressione sociale delle persone disabili e i parallelismi con altri gruppi sociali oppressi resi possibili dall'accostamento del concetto di «disabilismo» (*disablism*) con quelli di razzismo ed eterosessismo. Tuttavia, essendo prive di una validazione sul piano

empirico, le aspettative di una migliore comprensione della disabilità sono disattese e confinate a livello teorico, suscitando in Shakespeare «l'infelice constatazione che gli autori degli studi culturali sulla disabilità sembrano generalmente molto più interessati a testi e discorsi che non alle vite ordinarie delle persone disabili» (p. 101).

Leggendo le serrate argomentazioni di Shakespeare e il suo puntuale riferimento a una considerevole mole di ricerche empiriche, uno dei meriti che va riconosciuto al suo lavoro è quello di «demolire» i falsi miti che circolano anche all'interno dei *disability studies*, mostrando i limiti e l'inconsistenza di molte affermazioni. La distinzione direttrice che guida l'analisi del sociologo inglese non è l'improduttiva opposizione fra modello medico e modello sociale, bensì quella fra spiegazioni riduzioniste della disabilità e spiegazioni multifattoriali. Percorrendo questa rotta, l'Autore compie un passaggio fondamentale: rimette in gioco le limitazioni, considerate un fenomeno reale che condiziona, in misura diversa, l'esperienza sociale delle persone con disabilità. Se, da un lato, la menomazione non è l'unico fattore determinante della disabilità (come sostiene il modello medico), dall'altro essa non può nemmeno essere rimossa come fa il modello sociale, nelle sue varianti materialista e degli studi culturali. A questo proposito, Shakespeare dimostra come «la netta distinzione fra menomazione biologica/individuale e disabilità sociale/strutturale è concettualmente ed empiricamente molto difficile da sostenere» (p. 51) e confuta l'idea che attraverso l'eliminazione delle barriere si possa raggiungere l'uguaglianza: «un ambiente accessibile riduce al minimo i disagi della disabilità, ma non rende uguali i disabili ai non disabili» (p. 87). Criticando l'approccio degli studi culturali, Shakespeare rileva che se «l'assenza di ricerca empirica si spiega parzialmente con il fatto che i maggiori autori degli studi culturali sulla disabilità sono studiosi

umanistici», tuttavia «la mancanza di prove empiriche in genere non impedisce a questi autori di fare affermazioni indiscriminate e generalizzazioni» (p. 104). D'altro canto, una volta che il decostruzionismo fa svanire la distinzione fra disabili e non disabili, risulta arduo operazionalizzare queste categorie a fini di ricerca empirica (p. 105). Shakespeare respinge l'idea che la disabilità sia soltanto una differenza, assimilabile ad altre differenze, perché mentre genere, etnia e sessualità hanno una base biologica minima, «la disabilità ha sempre una dimensione biologica che di solito implica un limite o incapacità, e a volte fragilità e dolore», aspetti che «si possono modificare o mitigare con un cambiamento ambientale o un intervento sociale, ma spesso non si possono rimuovere interamente» (p. 96). Non solo. Ridurre la menomazione alla diagnosi, come ad esempio fa Dan Goodley quando afferma che la sindrome di Down è «un fenomeno creato attraverso il significato», vuol dire commettere un errore epistemologico (conflazione), e cioè «confondere gli oggetti e le idee sugli oggetti» (p. 113). A questo proposito, Shakespeare suggerisce: «Gli accademici che vogliono fare commenti sull'impatto della menomazione faranno bene a basare la loro analisi sulle prove empiriche di come si sentono i disabili riguardo alla loro corporeità» (p. 125). Sgombrando il campo da questi e altri falsi miti, è possibile riconoscere come le categorie attraverso le quali le persone disabili sono identificate, sebbene spesso caricate di significati negativi, non siano esclusivamente riducibili a pericolosi strumenti di potere, dal momento che per loro tramite le persone disabili possono esercitare i propri diritti.

Fin dalle prime pagine di questo suo lavoro, con l'onestà intellettuale che lo caratterizza, Shakespeare avverte il lettore che la sua critica ad alcuni approcci del modello sociale non sta a significare il rifiuto del modello sociale *tout court*, bensì esprime l'esigenza di reperire una concezione della di-

sabilità che sappia tenere conto «della diversità delle esperienze e dei contesti della menomazione e della infermità e dell'impatto della quotidianità» (p. 29). Un'opzione, questa, considerata inaccettabile da quanti si riconoscono «senza se e senza ma» nel modello sociale. A cominciare da Mike Oliver, il quale ha recentemente ribadito che la focalizzazione sulle limitazioni e sulle differenze produce soltanto la depoliticizzazione del modello sociale, e non lo sviluppo di strumenti alternativi con cui difendere e promuovere la vita delle persone disabili (Oliver, 2013).

Ma Shakespeare non è soltanto un attivista. È anche uno studioso che vuole fondare su basi solide il rapporto fra conoscenza e intervento sociale. E ritiene che la prospettiva del *realismo critico* sia quella più adeguata per comprendere il fenomeno della disabilità tenendo conto della sua complessità ed evitando i riduzionismi in cui cadono gli altri approcci. Se il modello medico afferma che le persone sono rese disabili a causa dei loro corpi e il modello sociale sostiene specularmente che a renderle disabili sono le forme strutturali con cui si organizza la società, la tesi di Shakespeare dice che «le persone sono rese disabili *sia* dalla società *sia* dal proprio corpo» (p. 138). La menomazione è una delle componenti della disabilità ma non il fattore causale dominante, in quanto è contestualizzata e in relazione con le altre dimensioni (psicologiche, culturali e socio-politiche) che qualificano la disabilità come un fenomeno «emergente». Shakespeare propone — e con lui altri autori che condividono i presupposti del realismo critico — una concezione relazionale della disabilità, intendendo con ciò «una relazione tra fattori intrinseci (menomazione, personalità, motivazione, ecc.) e fattori estrinseci (ambienti, sistemi di supporto, oppressione, ecc.)» (p. 139). In maniera più precisa, egli definisce la disabilità «come il risultato dell'interazione tra fattori individuali e contestuali» (p. 141).

La concezione relazionale della disabilità come fenomeno emergente permette di superare un limite del modello sociale, che si declina pertanto in modalità diverse. Nella sua versione «forte», esso tende a reificare le relazioni sociali e a identificarle nelle strutture sociali, le quali sono considerate *a priori*, sempre e comunque in termini negativi quali fattori disabilitanti. Gli studi culturali, dal canto loro, «corrodono» le relazioni sociali instillando il sospetto che la «microfisica del potere» sia sempre all'opera e trami ai danni delle persone disabili. Intendiamoci: non si tratta di negare o disconoscere il ruolo che ha il potere nelle relazioni sociali e gli effetti che produce, bensì di elaborare un quadro teorico che permetta di dar conto sia del carattere oppressivo, sia del carattere emancipativo, promozionale, che qualificano le relazioni sociali. Indubbiamente esistono evidenze empiriche che confermano le tesi dell'approccio materialista, ma ve ne sono altrettante che dimostrano come le relazioni sociali giochino un ruolo positivo nell'attuazione dei diritti delle persone con disabilità. Perché rimuoverle? Perché destituire la realtà? Perché sottrarsi agli enigmi che le relazioni ci pongono? (Donati, 2015). Forse è più produttivo domandarsi: a quali condizioni una relazione sociale è disabilitante oppure è capacitante? Come interagiscono le varie dimensioni di cui si compone il fenomeno sociale disabilità?

L'approccio del realismo critico ci fornisce un *framework* di riferimento promettente per rispondere a questi interrogativi. Personalmente condivido l'idea che la disabilità sia una relazione sociale emergente, che può essere più o meno problematica a seconda di come si combinano le sue componenti. In taluni casi può essere sperimentata come oppressiva; in altri permette il riconoscimento dell'altro come persona umana e della sua intrinseca dignità (Ferrucci, 2004). Allo stesso tempo, credo che ci sia ancora molto

lavoro da fare sia sul piano teorico sia sul piano empirico per esplorare le potenzialità di questo paradigma.

Sono dell'avviso, ad esempio, che vada accolta la sfida di chi sollecita a esplicitare ulteriormente le ragioni che inducono a adottare l'agenda del realismo critico. Credo inoltre sia necessario precisare a quale paradigma relazionale si faccia riferimento. A questo compito si dedica l'Autore spiegando in cosa si differenzia il suo approccio «interazionale» da quello relazionale di Carol Thomas. E pur riconoscendo i passi in avanti compiuti, puntualmente ne evidenzia le insufficienze, che attribuisce al suo collocarsi ancora all'interno del modello sociale. «Piuttosto che riservare la parola "disabilità" per "effetti della menomazione" o oppressioni o barriere, — scrive Shakespeare — preferisco usare il termine con accezione più ampia per descrivere l'intera interconnessione dei diversi fattori che compongono l'esperienza delle persone» (p. 142). Un'accezione che l'Autore assimila a quella utilizzata nell'ICF. Si tratta a mio avviso di una buona ipotesi di lavoro che deve essere ancora sviluppata. L'ICF è infatti uno strumento di classificazione, non una teoria sociologica. Per elaborare una teoria sociologica occorre formulare delle ipotesi sulla struttura della interconnessione (relazione), sui meccanismi e sui processi che la regolano in quanto fenomeno sociale emergente. Soltanto così l'approccio del realismo critico potrà operationalizzare le proprie categorie concettuali e sviluppare un'adeguata metodologia con cui condurre le ricerche empiriche. Un aspetto imprescindibile per chi fa scienza della società.

Lo scrittore inglese G.K. Chesterton scriveva: «Ci sono alcune persone le quali pensano che la cosa più pratica e importante di un uomo è ancora la sua visione del mondo». Shakespeare è tra queste. La minuziosa analisi di come i diversi approcci concettualizzino la disabilità sul piano teorico non è mai disgiunta da un interesse per la vita concreta

delle persone. Tutt'altro: è proprio quest'ultima il banco di prova su cui le diverse prospettive teoriche sono chiamate a mostrare la loro forza euristica. In questo libro, pur se in maniera più sintetica rispetto all'edizione originale inglese, la prospettiva socio-relazionale della disabilità è la «lente» attraverso la quale l'Autore si occupa di alcuni aspetti della vita delle persone disabili solitamente meno frequentati, in particolar modo in Italia: l'inizio e il fine vita, il ruolo dell'assistente personale, le relazioni amicali, la sessualità. Nel sesto capitolo dedicato a disabilità e relazioni sociali, Shakespeare discute i diversi modelli di ruolo dell'assistente, evidenziando come il modello della vita indipendente assuma una visione riduttiva della relazione fra assistente e persona disabile. Nell'illuminante paragrafo sull'amicizia, l'Autore dimostra come essa sia una risorsa fondamentale per le persone disabili, la quale non è garantita automaticamente dal fatto che, a differenza del passato, queste persone non siano più istituzionalizzate.

Personalmente sono convinto che potremo apprendere molto sul trattamento che ogni società riserva alle persone disabili osservando le situazioni più estreme o le situazioni in cui le istituzioni sociali risultano più «impacciate» nel relazionarsi con esse.

Questa mappa è l'esito della personale rotta di navigazione dell'Autore, cosicché le sue opzioni valoriali sono dichiarate in maniera aperta ma mai prima di aver indicato le rotte alternative, esplicitato le questioni rilevanti e le diverse implicazioni. Ad esempio, trattando della diagnosi prenatale, Shakespeare non imbecca la scorciatoia intellettuale che induce molti a identificare questa pratica come una risorgente forma di eugenetica. Piuttosto, si chiede se la diagnosi prenatale sia discriminatoria; se sia sempre sbagliato prevenire la menomazione; se sia sbagliato porre termine alla gravidanza quando il feto è menomato; se ci sia un obbligo a

diagnosticare e interrompere la gravidanza di un feto menomato; se la diagnosi prenatale sia effettivamente una scelta.

Nel caso del fine vita, l'Autore cerca di fare chiarezza sulle diverse situazioni che si verificano e che sono spesso confuse da quanti, come gli stessi movimenti di persone disabili, sono contrari a forme regolate di suicidio assistito. Egli argomenta, invece, a favore del principio di autonomia e autodeterminazione che dovrebbe essere riconosciuto alle persone disabili. Sempre in modo rispettoso della posizione contraria, considerandone con attenzione tutti gli argomenti. La tesi di Shakespeare può non essere condivisa, ma ha il merito di sottrarre il dibattito alle secche ideologiche e di spostarlo sul piano dell'argomentazione razionale. La sua cauta apertura sul diritto al suicidio assistito per le persone disabili in casi molto limitati si basa sulla convinzione che «la scelta di morire può essere razionale per chi si trova in una situazione terminale» (p. 224). Qui l'Autore compie una scelta a favore di un certo modello di razionalità, il quale presuppone una concezione atomistica degli individui, avulsi dal contesto sociale. Elizabeth Wolgast (1994) ha argomentato quali sono i limiti dei diritti individuali in circostanze di fragilità analoghe. Sono proprio gli argomenti forniti dall'Autore a evidenziare come le scelte individuali non possano prescindere dal contesto sociale. Ad esempio, quando ritiene «necessarie delle tutele adeguate per proteggere gli individui vulnerabili ed evitare gli abusi» (p. 225). Abusi derivanti dal fatto che le decisioni sulla morte potrebbero essere assunte «perché la vita è stata resa insopportabile dalla mancanza di opzioni e di controllo» (p. 225).

Concettualizzare la disabilità in termini di relazione sociale implica una ridefinizione complessiva di tutti i concetti in gioco. A mio parere, la rotta tracciata da Shakespeare segnala la necessità di un paradigma che ci consenta di osservare e gestire le relazioni sociali, non soltanto gli indi-

vidui disabili e le loro scelte. *Disabilità e società* è dunque un prezioso strumento per tutti coloro che si interrogano sulla condizione delle persone disabili nella società odierna, senza timore di porsi anche le domande più scomode che riguardano i momenti cruciali dell'esistenza umana.

Fabio Ferrucci

Università degli Studi del Molise

Riferimenti bibliografici

- BARNES C. (2004), *Disability, disability studies and academy*. In J. Swain, S. French, C. Barnes e C. Thomas (eds.), *Disabling barriers – Enabling environments*, London, Sage, pp. 28-33.
- BARNES C. (2013), *Understanding the social model of disability: past, present and future*. In N. Watson, A. Roulstone e C. Thomas (eds.), *Routledge Handbook of Disability Studies*, London, Routledge, pp. 12-29.
- DONATI P. (2015), *L'enigma della relazione*, Milano-Udine, Mimesis.
- FERRUCCI F. (2004), *La disabilità come relazione sociale: Gli approcci sociologici tra natura e cultura*, Soveria Mannelli (CZ), Rubbettino.
- GOODLEY D. (2011), *Disability studies: An interdisciplinary introduction*, London, Sage.
- GRAY C. (2009), *Narrative of disability and the movement from deficiency to difference*, «Cultural Sociology», vol. 3, n. 2, pp. 317-332.
- OLIVER M. (2004), *The social model in action: If I had a hammer*. In C. Barnes e G. Mercer (eds.), *Implementing the social model of disability: Theory and research*, Leeds, The Disability Press, pp. 18-47.
- OLIVER M. (2013), *The social model of disability: Thirty years on*, «Disability and Society», vol. 28, n. 7, pp. 1024-1026.
- SCHIANCHI M. (2009), *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*, Milano, Feltrinelli.
- WOLGAST E.H. (1994), *La grammatica della giustizia*, Roma, Editori Riuniti.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2001), *International classification of functioning, disability and health*, Geneva, World Health Organization.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2011), *World report on disability*, Geneva, World Health Organization.

Introduzione

Questo libro è il mio tentativo di offrire una rotta, una strada migliore per gli studi sulle disabilità. Per quanto io apprezzi i risultati conquistati attraverso la stretta alleanza fra politica e ricerca, ritengo che gli studi sulla disabilità non siano riusciti a trovare un compromesso fra la necessità di un cambiamento sociale radicale e il rigore intellettuale. La traduzione delle idee e delle ideologie dall'attivismo al mondo accademico non si è accompagnata a un sufficiente processo di autocritica, studi clinici e verifica empirica. La tradizione materialista britannica degli studi sulla disabilità, che ha saputo ispirare generazioni di attivisti, non si è tradotta in un corpus adeguato di buone ricerche empiriche, e forse in parte ciò si deve alla fede in un concetto di disabilità eccessivamente ristretto e riduttivo. Invece, la versione culturale degli studi sulla disabilità, che sposa anche l'impegno politico, a mio avviso si è lasciata contaminare fatalmente dalle teorie post-strutturaliste e post-moderniste, e dunque dal canto suo non ha saputo fornire analisi o prove utili.

È doveroso precisare che, contestando il modello sociale «forte» della disabilità, non sto rifiutando l'approccio dei diritti umani alla disabilità (ONU, 2006). Molti attivisti e scrittori sembrano credere che il modello sociale materialista sia l'unica analisi o definizione di disabilità davvero appropriata o efficace. Sembra esserci la presunzione che, senza il modello sociale «forte», non ci possa essere progresso

politico né un movimento sociale delle persone disabili. Se la pensassi così, difficilmente suggerirei che il modello sociale ha bisogno di una revisione.

Nella prima edizione di questo libro, ho dimostrato che il modello sociale «forte» non rappresenta l'unica lettura progressista della disabilità e ho spiegato come esista un'intera famiglia di approcci sociali alla disabilità, di cui il modello sociale britannico non è che un esempio: altri sono l'approccio nordamericano della disabilità come minoranza, l'approccio costruzionista sociale, il modello relazionale nordico. Tutti questi approcci rifiutano una concezione individualista della disabilità e, in misura diversa, collocano la persona disabile in un contesto più ampio. Con differenti sfumature, ciascuno di questi approcci condivide un impegno politico fondamentale al miglioramento della vita delle persone disabili, promuovendo l'inclusione sociale e rimuovendo le barriere che opprimono gli individui disabili.

Nella prima edizione, ho inoltre dimostrato come il termine «modello medico» sia spesso usato in modo dispregiativo (Kelly e Field, 1994, p. 35), poiché nasconde i tanti esempi di ricerca empirica all'interno della sociologia medica e della politica sociale che hanno lasciato spazio ai fattori ambientali e sociali nella costruzione della disabilità (Goffman 1968a; 1968b; Safilios-Rothschild, 1970; Albrecht, 1976; Blaxter, 1976; Carver e Rodda, 1978; Laura, 1980; Locker, 1983; Marinelli e Dell'Orto, 1984; Stone, 1984; Hedlund, 2000; si veda inoltre Noreau e Boschen, 2010). Persino la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICIDH) dell'OMS in origine fu un tentativo di spostare l'attenzione dalla diagnosi medica verso le conseguenze sociali della disabilità (Bury, 2000).

La prima edizione di questo libro fu il mio tentativo di offrire una strada per superare l'impasse degli studi del «creazionismo sociale» della disabilità. Per quanto apprezzassi i

risultati conquistati attraverso la stretta alleanza fra politica e ricerca sulla disabilità, indicavo come nell'approccio britannico ci fossero più punti deboli che vantaggi. In questa nuova edizione del libro, analizzerò anche l'approccio «costruzionista sociale» che emerge dal lavoro accademico di ricercatori e studiosi disabili e non. Rispetto alla teoria marxista che è alla base del lavoro di Mike Oliver, Colin Barnes e altri della tradizione del modello sociale britannico — che in questa nuova edizione chiamerò «studi materialisti sulla disabilità» — l'approccio degli «studi critici sulla disabilità» attinge maggiormente ai filosofi post-strutturalisti e post-modernisti come Michel Foucault, Judith Butler e Gilles Deleuze e Félix Guattari. Questo approccio alla disabilità spesso si allontana dall'impegno politico della tradizione del modello sociale, per esplorare le rappresentazioni culturali e il ruolo del discorso. A volte gli studiosi appaiono più preoccupati di decostruire la categoria della disabilità fisica o intellettiva che non di cambiare le condizioni sociali delle persone con disabilità fisiche o mentali. Per rispondere alle critiche sui difetti teorici identificati da vari autori fra cui io stesso (Shakespeare, 1999b), questi studiosi si sono impegnati a trasformare gli studi sulla disabilità in una disciplina accademica, in particolare nell'ambito nordamericano degli studi umanistici. Obietterò più avanti che gli studi culturali sulla disabilità sono troppo teoretici e non offrono granché in termini di aiuto pratico per capire la vita delle persone disabili, né tantomeno per cambiarla in meglio. Anche se esistono alcuni esempi interessanti di ricerca sociale empirica scaturita da questa tradizione, soprattutto in Europa, ho dei dubbi che questo approccio possa tradursi in un progresso a livello politico e pratico sulla disabilità. Quando si parla di teorie, io mi rifaccio a Guglielmo di Occam: «non postulare entità inutili» o in alternativa, come disse una volta Einstein, «rendi tutto il più semplice possibile, ma non semplificarlo».

Dalle sue origini, negli anni Settanta, il movimento per i diritti delle persone disabili ha attraversato diverse fasi. Per il primo decennio fu principalmente una forza di opposizione, che criticava lo status quo e chiedeva la rimozione delle barriere e l'inclusione sociale. Nel secondo decennio, la formazione nel 1988 dell'Independent Living Fund, il passaggio al modello di *community care* all'inizio degli anni Novanta e l'approvazione del *Community Care (Direct Payments) Act* del 1996 non solo hanno permesso alle persone con disabilità più gravi di vivere all'interno della propria comunità, ma hanno anche consentito allo stesso movimento per i diritti dei disabili di diventare il principale fornitore di servizi in molte località, fino alle contee di Avon e Norfolk. Nel frattempo, i *Disability Discrimination Acts* del 1995 e 2005 hanno migliorato parecchio l'accessibilità di edifici pubblici e servizi di trasporto. Ora, con la crisi finanziaria globale e l'avvento di un governo conservatore-liberaldemocratico che intende ridurre il debito pubblico, l'austerità ha imposto dei tagli alle pensioni e ai servizi: tagli che spesso hanno dato l'impressione di voler colpire specificamente i disabili (Strathclyde Centre for Disability Research e Glasgow Media Unit 2012; We Are Spartacus, 2012). Le poche migliaia di attivisti del movimento originario durante questo periodo non hanno dato segno di grande rinnovamento o revisione della loro analisi o ideologia, sebbene ci siano stati dei cambiamenti generazionali quando alcune figure chiave sono scomparse o si sono ritirate. Il modello sociale «forte», che ho criticato della prima edizione di questo libro, sembra dominare ancora. Anzi, le dicotomie assolute del modello sociale britannico hanno anche avuto una forte influenza sul pensiero internazionale sulla disabilità, espresso ad esempio nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

Nello stesso periodo, io e altri abbiamo scritto e parlato della necessità di un nuovo approccio nella concezione della disabilità, che permetta un progresso della ricerca e della pratica, la formazione di nuove alleanze e un avanzamento dei piani di pari opportunità per i disabili. Questo lavoro ha suscitato controversie, tuttavia io sospetto che da molte parti vi siano consenso, supporto e interesse verso i nuovi approcci: ecco perché in questo volume ho cercato di aggregare le mie idee e i miei lavori in diversi campi. Il risultato è un libro che riunisce due decenni di pensiero e dialogo sulla disabilità, la bioetica e l'assistenza. Rappresenta il mio tentativo di delineare un'analisi equilibrata, razionale e coerente della disabilità, basata su un approccio critico e realista che sarà utile ai professionisti sanitari, ai ricercatori e ai disabili stessi. In particolare ho cercato di assicurarmi che non venissero ignorati i problemi delle persone con disabilità intellettive (Chappell, 1998).

Il libro attinge alle mie esperienze di persona disabile, nonché figlio, padre, marito e amico di persone disabili. Reca l'influenza della mia esperienza personale all'interno di organizzazioni di disabili e altre associazioni di volontariato. Il volume si basa sulle ricerche qualitative che ho condotto negli ultimi dieci anni e sulle numerose ricerche sulla disabilità presenti nella sociologia medica e nell'ambito degli studi sulla disabilità. Nella prima stesura e revisione ho cercato sistematicamente di supportare la discussione con i dati empirici delle ricerche disponibili. Troppo spesso, gli studi sulla disabilità non si basano su una concezione adeguata di quella che io chiamo «disabilità effettivamente esistente», nel senso che i ricercatori non tengono conto della diversità delle esperienze e dei contesti della menomazione e dell'infermità e dell'impatto della quotidianità. Nella formazione delle mie idee ha avuto un grande valore il dialogo con filosofi e professionisti. Dunque il libro riflette una

prospettiva interdisciplinare, che attinge alla sociologia, alla sfera delle politiche sociali e dei servizi sociali, alla filosofia, alla psicologia e agli studi evolutivi. Ho cercato di mantenere un taglio accademico, ma anche di orientare la discussione sugli aspetti politici e pratici nell'ottica di supportare dei cambiamenti sociali progressisti a vantaggio delle persone disabili e delle loro famiglie. Questo libro si rivolge ai disabili e a chi lavora con loro, ma anche a studiosi e politici. Ho cercato di scrivere in modo chiaro e accessibile, così da aiutare i non accademici a riflettere su questioni rilevanti per la loro vita e al tempo stesso contribuire a dare nuova linfa agli studi empirici sulla disabilità.

La struttura del libro

I primi quattro capitoli del libro si propongono di offrire una solida base per comprendere che cos'è la disabilità. Credo che sia ragionevole indicare almeno quattro approcci attuali alla disabilità che vengono offerti dalle scienze sociali. Il primo è la sociologia della malattia cronica: l'utile lavoro di Carol Thomas (1999; 2007; 2012) ha esplorato in modo piuttosto approfondito questa tradizione. Per quanto io non accetti completamente la sua critica della sociologia medica, non ho intenzione di replicare il suo buon lavoro e non ho lo spazio per discutere di questa letteratura qui. Il secondo approccio è la tradizione materialista britannica ispirata al modello sociale, esemplificata dall'opera di Michael Oliver e Colin Barnes e della stessa Carol Thomas. Quindi ci sono i vari approcci che enfatizzano il discorso e il ruolo della cultura, che io indico come «studi culturali sulla disabilità». Questi includono i principali autori nordamericani degli studi sulla disabilità, nuovi arrivi come Rob McRuer e Fiona Kumari Campbell, nonché gli autori che propongono

per i loro approcci il termine «studi critici sulla disabilità», come Dan Goodley, Helen Meekosha e Russell Shuttleworth. Questi autori «scuotono» la categoria della disabilità e pongono l'enfasi sul ruolo del discorso anziché sull'impatto delle forze materiali. I recensori mi hanno suggerito di dedicare attenzione anche a loro nella seconda edizione, e ho accolto la richiesta seppure con una riluttanza che forse trasparirà entro la fine del capitolo. Infine, aggregherò una serie di approcci ancor più variegati che si basano su un'ontologia realista o del realismo critico e cercano di stabilire una concezione relazionale della disabilità. Molti ricercatori dei Paesi nordici adottano questa prospettiva, e sono fiero di collocarmi anch'io in questa tradizione emergente che cerca di fornire adeguate prove empiriche per una concezione della disabilità intesa come interazione complessa di fattori. Semplificando molto, il concetto è che a rendere disabili sono *sia* la società *sia* il corpo e la mente. Questa sezione del libro termina con un capitolo che esplora le complesse problematiche dell'identità del disabile, chiedendosi se il movimento per i diritti dei disabili possa rappresentare davvero la diversità dei disabili e se le politiche identitarie in realtà non creino più problemi di quanti ne risolvono.

Con il senno di poi mi accorgo che gli ultimi due capitoli del libro rivelano i temi sociologici e filosofici che mi interessano di più. In particolare pongo l'attenzione sui rapporti fra le persone e le loro esperienze nelle sfere più personali della vita. L'approccio intellettuale è multidisciplinare, e riunisce concetti e dati di carattere sociale, psicologico ed etico. Mi interessano ruoli e doveri, sentimenti ed emozioni, obblighi e valori. Tutto questo entra in gioco quando dobbiamo affrontare temi come diagnosi prenatale, fine vita, supporto e assistenza, famiglia, amicizia, amore e sesso e persino violenza. Non pensiate che io ritenga poco importanti i temi di istruzione, alloggio e trasporti: tutt'altro! Confesso, però,

di trovarli meno interessanti: a livello personale considero molto più affascinanti gli aspetti relazionali della vita.

Il mio percorso accademico

Come per tutti i ricercatori, il mio vissuto personale e l'esperienza da disabile hanno influenzato il mio lavoro negli studi sulla disabilità, e nella prima edizione del libro ho ritenuto appropriato includere una breve descrizione del mio personale percorso, descrivendo come fin dalla nascita io sia affetto da acondroplasia, un disturbo che limita la crescita e che condivido con mio padre e con i miei figli. Dopo il 2006, la mia vita è cambiata in due modi: per prima cosa, ho iniziato a lavorare presso l'Organizzazione Mondiale per la Sanità, l'agenzia tecnica preposta alla sanità nel sistema delle Nazioni Unite. La mia responsabilità principale era la redazione e produzione del primo *Rapporto mondiale sulla disabilità* (WHO, 2011), pubblicato in associazione con la Banca Mondiale, ma avevo anche il compito di promuovere la rimozione delle barriere e il *mainstreaming* in tutta l'OMS. Per la prima volta, mi sono dovuto informare sulla disabilità a livello globale: non solo il mio team doveva dare la priorità alle ricerche riguardanti Paesi a basso e medio reddito, ma dovevo anche viaggiare molto per presentare il *Rapporto mondiale* e promuovere l'inclusione dei disabili. Oltretutto, il rapporto doveva basarsi esclusivamente su informazioni certe: nessuna opinione, nessuna «causa da difendere», ma solo prove scientifiche, ovvero articoli referenziati, rapporti degli enti per i diritti umani, statistiche affidabili. Il processo di consultazione, revisione, referenziazione e redazione che il team ha dovuto svolgere per produrre un rapporto affidabile è stato l'esercizio intellettuale più rigoroso che abbia mai intrapreso, e nutro un grande

rispetto per Alana Officer dell'OMS che ha supervisionato il lavoro del nostro gruppo e, insieme ad Aleksandra Posarac della Banca Mondiale, ha permesso il grande successo del Rapporto. Sono convinto che il *Rapporto mondiale sulla disabilità* contribuisca significativamente all'impatto della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (ONU, 2006). A 45 anni, ero felice di avere avuto un'esperienza così stimolante, e sono ritornato nell'ambiente accademico nel 2013 arricchito di un nuovo interesse globale e dell'impegno a usare le migliori prove scientifiche disponibili: mi auguro che ciò si rifletta nel lavoro per questa nuova edizione del libro.

Meno piacevole è stato restare vittima di una paralisi nel 2008. La lesione al midollo spinale incompleto (L2) è stata una complicazione dell'acondroplasia, e si è sviluppata in pochi giorni dopo un'estate di dolore per un'ernia al disco. Sono stato operato e ho passato dieci settimane in riabilitazione, durante le quali ho imparato a usare la sedia a rotelle, a gestire l'intestino e la vescica e cercare di essere il più possibile autonomo. Uscito dall'ospedale, ho continuato la fisioterapia per due anni, e ho avuto la fortuna di riacquistare la capacità di sostenere il peso del corpo e di camminare seppure con difficoltà. Tuttavia sono ancora costretto a usare la sedia a rotelle per gran parte della giornata. È stato molto difficile abituarci a una nuova menomazione che si è aggiunta alla mia menomazione congenita. Per tutta la mia vita di adulto ho provato dolore e limitazioni, ma ora ero dipendente e con limitazioni gravi. Ho vissuto la mia maggiore disabilità come se risultasse più dal mio ridotto funzionamento che non dall'inaccessibilità degli ambienti, anche se naturalmente anche questa non è mancata. Questo cambiamento nella mia vita ha contribuito ad ampliare parecchio la mia concezione della disabilità. Ad esempio, ora per la prima volta capivo il significato e il valore della ria-

bilitazione, che è un argomento molto trascurato negli studi sulla disabilità. Tuttavia, quest'esperienza ha rafforzato, più che messo in dubbio, il mio rifiuto del modello sociale «forte». Resto convinto che la descrizione relazionale della disabilità che ho fornito nella prima edizione di questo libro sia il modo migliore per capire l'esperienza complessa e multidimensionale dell'essere disabile. Da quando sono ritornato alla vita accademica, ho cercato di applicare ciò che ho imparato per sviluppare ricerche sulla disabilità utili e caratterizzate da un impegno in prima persona, in Gran Bretagna ma anche in gran parte del mondo.