



DISABILITA'

Quale disabilità e corso di vita,
emancipazione, socialità, cittadinanza,
riflessioni e analisi critica

ISTRUZIONE

Tra gli ostacoli culturali,
critica delle politiche e modalità educative
processi di inclusione delle differenze

Roberto Medeghini



ROBERTO MEDEGHINI

Pedagogista, svolge attività di ricerca, docenza, formazione e consulenza con particolare attenzione ai temi dell'inclusione scolastica e sociale delle persone con disabilità, dell'insuccesso scolastico e dei disturbi di apprendimento.

Consulente psico-pedagogico dal 1988 a 1990 per USSL 43 Leno-Manerbio e dal 1991 al 2007 presso la Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale Civile di Brescia e titolare dello Studio PSI.PE di Brescia, un centro specializzato nella diagnosi e gestione delle Difficoltà e i Disturbi Specifici di Apprendimento (DSA).

Nel 1993 cultore della materia in psicologia dell'educazione, Università degli Studi di Parma.

Dal 1999 al 2011 è stato Docente presso l'Università degli Studi di Bergamo, Dipartimento di Scienze dell'educazione e della formazione all'interno dei corsi di Pedagogia Generale, Pedagogia Speciale. Dal 2012 è co-fondatore e componente del Laboratorio di Ricerca Disability Studies (GRIDS) e Inclusione Scolastica e Sociale presso il Dipartimento di Scienze della Formazione, Università Roma 3.

Dal 2013 è direttore della collana Disability Studies per le Edizioni Erickson. È autore di numerosi articoli e pubblicazioni sull'inclusione del sociale, della scuola e dei servizi.

Presso la Scuola Universitaria Professionale della Svizzera italiana, nel 2015 docente sull'Inclusione sociale e servizi per la disabilità e nel 2016 docente sui temi della Consulenza Pedagogica e coordinamento di processi educativi.

Ogni parola, ogni linguaggio

adottato da un individuo porta con sé una molteplicità di significati, frutto del suo pensiero, apprendimento, discussione, comunicazione, possesso, mantenimento ed evitamento.

Il volume affronta il tema della disabilità nelle diverse realtà culturali e geografiche e nelle sue trasformazioni nel corso del tempo. Si pone l'accento sul ruolo del linguaggio che colpisce le persone, sui diversi modelli di analisi della disabilità con le relative ripercussioni sulle persone disabili: isolamento, dipendenza dai medici, mancanza di un ruolo sociale, rifiuto di tale condizione e nascita dei movimenti per la conquista dei loro diritti. Un ruolo importante è stato svolto dagli studi di persone docenti disabili in ambito accademico: Michael Oliver, Vic Finkelstein, Paul Hunt, Colin Barnes, Dan Goodley, Felicity Armstrong.

Nella seconda parte del testo si focalizza la situazione della disabilità nel contesto educativo e scolastico: gli ostacoli culturali, la critica alle politiche e alle modalità educative, i processi di inclusione delle differenze.

DISABILITÀ	4
PAROLE E LINGUAGGI COLPISCONO SOPRATTUTTO LE PERSONE	5
Il linguaggio.....	6
DISABILITÀ NEL TEMPO	7
STIGMA: POTERI E PERSONE CON DISABILITÀ - GOFFMAN E OLIVER	9
Stigma, un approccio al sociale.....	10
I MOVIMENTI SOCIALI E LE POLITICHE	12
L' attivismo in Gran Bretagna	12
Disability Studies (Studi sulla Disabilità in Accademia)	12
Il movimento sociale inglese.....	13
NUOVE DIREZIONI PER IL FUTURO	23
Una tipologia delle organizzazioni per la disabilità.....	23
Nuove tecnologie e movimenti dei disabili.....	23
Discriminazione e marginalizzazione delle persone nei servizi.....	24
MOVIMENTI SOCIO-CULTURALI, LEGISLATIVI E ARTISTICI	26
I movimenti per i diritti civili negli USA	26
Le politiche nel Nord-Europa	26
Modello culturale, sociale e critica delle idee	27
Movimenti artistici.....	29
ISTRUZIONE	30
NORMA E NORMALITÀ	31
Dal normale alle diversità	31
La norma come strumento della biopolitica	33
Cos'è un bisogno?	33
DISABILITY STUDIES	36
AMERICA	36
REGNO UNITO	38
Dan Goodley.....	42
Beth A. Ferri.....	43
I Critical Autism Studies.....	44
DISABILITY STUDIES ITALY	47
APPROFONDIMENTI	51
La presenza: la relazione alunno/studente-docente.....	51
L'errore e l'inciampo dell'insegnante.....	51

Le paure nella scuola.....	52
Il vivente.....	52
BIBLIOGRAFIA	54

DISABILITÀ

PAROLE E LINGUAGGI COLPISCONO SOPRATTUTTO LE PERSONE

Secondo il pensiero di Dan Goodley (2011), guardando il mondo vediamo che la disabilità colpisce tutti noi. Essere disabili significa essere messi in disparte nella società, nella cultura, nell'economia e nella politica. La disabilità è concentrata in alcune parti del globo più che in altre, a causa di conflitti armati e violenza, scarsa alimentazione, aumento della popolazione, lavoro minorile e povertà.

Le persone con disabilità affrontano molti ostacoli nella società, tra cui il rischio maggiore di subire stupro e violenza. Inoltre, spesso mancano di adeguata protezione legale, vengono escluse dall'istruzione e sono sottorappresentate in vari ambiti della vita sociale e questa situazione le rende ancora più vulnerabili a forme di discriminazione e abuso. A tal proposito, si verifica spesso che vengano ignorate, compatite e persino feticizzate (a cui è attribuito potere magico), alimentando una visione distorta e stigmatizzante della loro condizione.

Utilizziamo le parole per pensare, apprendere, comunicare e per metterci in relazione con le altre persone, utilizzando la forma scritta e orale a cui si è aggiunta, soprattutto negli ultimi anni, la comunicazione web che richiede regole ben chiare affinché il messaggio e il pensiero di chi comunica venga trasmesso in modo adeguato. Quando, però, una comunicazione non è adeguata, modifica la relazione comunicativa tra le persone, ciò si verifica tra figure professionali qualificate e interlocutori non esperti (es. medico e paziente) creando incomprensione e danni. Infatti, le parole hanno un grande potere che aumenta in relazione alla competenza linguistica di chi parla. Chi conosce un maggior numero di parole ha sempre un maggior potere e ha più possibilità di modificare la realtà e la comunicazione, usando le parole in modo consapevole. Le parole e il linguaggio comune sono presenti nella società, nella comunicazione politica che tende a restringere lo spazio dei discorsi pubblici, nelle politiche linguistiche del potere, nei linguaggi che violentano i diritti umani e nella violenza verbale verso le persone. Tuttavia, all'interno delle comunità civili, emerge un movimento che tenta di ricostruire il potere delle parole e di restituire alle persone la voce su questioni di interesse comune. La nostra esistenza, infatti, non si limita a singoli spazi (privato, pubblico, politico, familiare, sociale, culturale, lavorativo, del tempo libero...), ma viviamo immersi in una rete di relazioni che, a seconda dei contesti, può sospendere, neutralizzare o addirittura sovvertire i rapporti di potere. Concedere o negare la parola, gestire i silenzi e gli spazi di espressione, diventa un modo per controllare i discorsi e confinarli in ambienti ristretti. In alcuni casi, il potere si esercita appropriandosi dei discorsi altrui, tenendoli nascosti o manipolandoli, in altri casi, assistiamo a una liberazione della parola attraverso l'attivismo sociale.

L'educazione svolge un ruolo fondamentale in questo processo. Attraverso l'acquisizione di conoscenze e competenze, ogni individuo ottiene la possibilità di accedere a qualsiasi discorso presente nella società. Diventa così capace di mantenere, modificare, aggiungere o eliminare i discorsi esistenti, contribuendo a una ridefinizione collettiva del potere.

Le parole hanno un peso. Nel corso del tempo, si evolvono e si plasmano al ritmo delle novità, delle relazioni politiche e delle dinamiche sociali, ma il loro impatto non si limita al semplice significato linguistico poiché parole e linguaggio hanno una ricaduta concreta sulla società e sulla politica.

In questo scenario linguistico si annidano meccanismi di esclusione e gravi violazioni. Categorie intere di persone vengono etichettate come "inutili", relegate ai margini della società attraverso un uso distorto del linguaggio.

Ogni parola, ogni linguaggio adottato da un individuo porta con sé una molteplicità di significati, frutto del suo pensiero, apprendimento, discussione, comunicazione, possesso, mantenimento ed evitamento.

Ma da dove nasce il discorso? Quali sono i "luoghi" in cui si sviluppa? E chi detiene l'ultima parola? Chi stabilisce il "principio di verità" o detiene il potere di definire il significato?

Interrogativi, questi, che colgono non solo i problemi dei discorsi, ma le parole e i linguaggi che riguardano il potere, il dominio e il controllo. Quindi, il linguaggio e le parole emergono attraverso la capacità di gruppi della società di imporre un significato ad altri, ed è un prodotto del dominio piuttosto che del consenso.

“L'imposizione delle lingue coloniali ai nativi, l'inglese oxfordiano alle regioni, il sessista linguaggio sulle donne, lingua razzista sui neri, lingua parlata sui sordi e così via, sono tutte forme di dominio culturale... Il linguaggio antirazzista e il linguaggio dei segni non sono, quindi, forme bizzarre e arcaiche di uso della lingua ma forme di resistenza culturale.”¹ (Oliver, 1989).

Il linguaggio

Nonostante i recenti tentativi di denigrare coloro che credono nell'importanza del linguaggio nel modellare la realtà, spesso attraverso critiche a quella che è diventata “correttezza politica”, pochi contesterebbero che il linguaggio sia importante o si opporrebbero agli sforzi per eliminare terminologie come “storpiare”, “spastico”, “traballante” e “mongoloide”. Il ruolo del linguaggio è più complesso della semplice rimozione di parole offensive. Esiste una preoccupazione crescente per il modo in cui il linguaggio viene utilizzato per modellare significati e persino creare realtà. Ad esempio, il linguaggio utilizzato in molti discorsi medici, inclusa la sociologia medica, è spesso intriso di parole e significati che molte persone disabili trovano offensivi o che distorcono le loro esperienze. Gli effetti invalidanti del linguaggio non riguardano esclusivamente le persone disabili, ma anche altri gruppi hanno affrontato lotte simili riguardo alla lingua. Ad esempio, termini utilizzati per descrivere persone appartenenti a diverse etnie, generi o orientamenti sessuali hanno subito e continuano a subire scrutinio e cambiamenti per promuovere un linguaggio più rispettoso e inclusivo. L'obiettivo non è solo eliminare le parole offensive, ma anche promuovere un linguaggio che rifletta accuratamente e rispettosamente le esperienze e le identità delle persone. Ciò comporta un continuo esame e una riformulazione del linguaggio per evitare la perpetuazione di stereotipi e discriminazioni. In questo contesto, la lotta per un linguaggio inclusivo e rispettoso diventa una parte fondamentale della lotta per i diritti e la dignità delle persone disabili, e di tutti i gruppi emarginati (Oliver, 1996).

¹ *“The imposition of colonial languages on the natives, Oxford English on the regions, sexist language on women, racist language on black people, spoken language on deaf people, and so on, are all forms of cultural domination. Pidgin, dialects, slang, anti-sexist and anti-racist language and sign language are not, therefore, quaint and archaic forms of language use but forms of cultural resistance.”*

DISABILITÀ NEL TEMPO

Henri-Jacques Stiker, direttore di ricerca e storico presso il Laboratorio di storia e civilizzazione delle società occidentali dell'Università di Parigi, esplora i diversi approcci di una società all'integrazione delle persone con disabilità, esaminando concetti e teorie.

Stiker affronta il tema della disabilità nella Bibbia: nel contesto dell'Antico Testamento, il disabile viene rappresentato come impuro, considerato una conseguenza del peccato, un male associato all'uomo che porta all'allontanamento dalla presenza di Dio e all'esclusione dal sacro e dal religioso. Nell'antichità occidentale, una nascita anomala era vista come una maledizione divina, e la devianza nel corpo era considerata un segno della disapprovazione degli dei nei confronti del gruppo sociale. Questa prospettiva collega strettamente gli esseri viventi e la dimensione sociale, in modo che una disabilità fisica venga interpretata anche come una deviazione di ordine sociale. Di conseguenza, l'abbandono dei bambini con difformità non era decisione dei genitori, ma veniva stabilito da un consiglio di saggi all'interno del gruppo sociale. Henri-Jacques Stiker, concentrandosi sulla situazione francese, delinea diverse fasi che caratterizzano il periodo medievale:

“[...]si passa da anni oscuri e brutali temperati dalla carità ad una dignità e valorizzazione spirituale e sociale fino alla rivolta dei poveri e alla loro invasione in una comunità più grande.”² (Stiker, 1999).

Nel Medioevo, infatti, la storia della disabilità è segnata dal silenzio a causa della sua ampia diffusione tanto che la disabilità veniva confusa e integrata nella categoria dei poveri. Al di là di questa categorizzazione, si sviluppa un'altra rappresentazione dei disabili,

“[...] Può essere che il Medioevo non parli della disabilità per non risvegliare troppa paura (che però riapparirà verso la fine) e perché ha altri mostri per esorcizzare le sue paure [...]”³ (Stiker, 1999).

Francesco d'Assisi rappresenta una rottura significativa in questo contesto, proponendo una prospettiva diversa sulla trasgressione delle regole e sulla marginalità. Nella sua visione, il povero non è più soltanto un individuo da soccorrere. Il lebbroso assume una particolare importanza, diventando la figura più significativa della povertà e testimonianza della presenza divina. Questa concezione conferisce al lebbroso uno statuto sconosciuto per l'epoca, sia dal punto di vista spirituale che come ideale più integrato.

Nel XIV secolo, l'etica della carità attraversa un periodo difficile caratterizzato da epidemie di peste, guerre e sconvolgimenti demografici. In questo contesto, le correnti spirituali e la mentalità sono pervase da pessimismo, e la malattia e l'infermità riemergono associati al peccato. Si cercava la guarigione attraverso esorcismi o pratiche magiche. Tuttavia, Stiker sostiene che nonostante queste manifestazioni nel Medioevo, non sembra che la società vivesse nella paura della collera divina o nella demonologia (credenza degli spiriti, demoni).

² “[...] society passed from dark and brutal years tempered by charity to a time of spiritual and social dignity and valorization, until the revolt of the poor and their invasion of the larger community.”

³ “Perhaps the Middle Ages did not speak of the disabled lest it awaken too many terrors (which will, however, reappear at the close of the era) and because it had these other monsters at the outer limit to exorcize its fears [...]”

In Inghilterra, nella seconda metà del XIII secolo, viene introdotta la distinzione tra capacità intellettuale e malattia mentale, con implicazioni legali nella tutela delle proprietà di chi veniva ritenuto incapace di proteggersi.

In Francia, nel XIV e XV secolo, si osserva una sorta di specializzazione con la definizione di luoghi specifici per malati e disabili. Tra la fine del XVI e il XVIII secolo, Stiker evidenzia che i disabili continuano a far parte del mondo dei poveri e sono destinati alla carità. Durante questo periodo, si assiste a una predominanza dell'ordine sociale e del confinamento dei poveri e dei folli: ne è un esempio la creazione dell'Ospedale Generale (1656), un complesso ospedaliero che comprendeva strutture separate per uomini, donne, bambini e donne incinte. Questo sistema si rivelò disumano nei modi di attuazione e nei tipi di assistenza. Durante l'Illuminismo, l'interesse per la mostruosità diminuisce, lasciando spazio a una crescente attenzione verso la disabilità. Verso la fine del Settecento, un cambiamento significativo avviene nell'approccio dell'Ospedale generale passando dall'idea di contenitore di tutte le patologie a quella di organizzazione, orientandosi da concetti di reclusione e incurabilità a quelli di assistenza e cura. Si inizia a costruire gradualmente il principio di dignità umana. Alla fine dell'Illuminismo, si rinvigorisce l'idea di rieducazione per i disabili, in particolare per i non vedenti e i non udenti. Nel corso del XX secolo, questa idea si sviluppa ulteriormente con l'affermarsi del concetto di "rieducazione" e la creazione di istituti specializzati. Tuttavia, queste attenzioni sono limitate e rimangono all'interno di una visione più umanistica e morale che sociale. Nel XIX secolo, nonostante l'assistenza realizzata in istituti rispetto alla malattia e alla disabilità, la società implementa anche il meccanismo di normalizzazione e correzione, cercando di ristabilire condizioni di norma ideali, puntando l'attenzione sul deficit in sé. Si assiste pertanto alla ricerca di ciò che può sostituire o eliminare la condizione deficitaria. Le condizioni sociali e il contesto di vita non sono considerati fattori "handicappanti", ma l'obiettivo diventa restituire l'individuo alla normalità attraverso diagnosi che conducano ad un approccio sempre più correttivo. Questo è reso possibile dalle scoperte scientifiche e dagli sviluppi in vari campi di conoscenza, con l'affermarsi di classificazioni e diagnosi differenziate, in cui il modello medico si impone con la propria interpretazione.

Nel XX secolo, l'handicap si trova coinvolto nei movimenti di emancipazione, diventa una questione etica e sociale e guadagna spazio nelle legislazioni con emarginazioni, sterilizzazioni e stermini. Il periodo è segnato dalle due grandi guerre, soprattutto la prima, che portano a un cambiamento nell'atteggiamento verso la disabilità a causa del gran numero di mutilati provocato dalla guerra. La società, spinta da un senso di colpa e obbligo morale, investe nell'assistenza, nella riparazione e nella riabilitazione, cercando di riportare la condizione dei mutilati. In questo contesto si verifica un cambio nell'immagine della disabilità: se fino al secolo precedente questa era prevalentemente rappresentata dalle deformazioni fisiche, ora emerge dall'individuo mutilato. Secondo Stiker, la frattura culturale tra mancanza, esistenza e identità, ovvero l'accentuazione esclusiva del deficit, porta a un forte investimento nel riadattamento (Medeghini e Valtellina, 2006).

STIGMA: POTERI E PERSONE CON DISABILITÀ - GOFFMAN E OLIVER

La prospettiva socio-costruzionista americana pone l'attenzione ai processi di interazione che si attivano fra le persone. Erving Goffman nel suo libro "Stigma" del 1963 si concentra sulle interazioni sociali e sul modo in cui le persone normali categorizzano, avvilitano gli altri in determinate situazioni. Questa differenza viene vista come uno stigma e contribuisce alla costruzione dell'identità delle persone disabili. Tuttavia, sono state sollevate tre obiezioni nei confronti della prospettiva americana. In primo luogo, si ritiene che l'accettazione dei ruoli sociali esistenti fornisca una visione della disabilità come obiettiva e inevitabile. In secondo luogo, si sostiene che questi ruoli si basino su giudizi di valore, implicando una sorta di discriminazione nei confronti delle persone disabili. Infine, si considera che questo modello sia deficitario perché tende a colpevolizzare la persona disabile per non essere in grado di aderire ai ruoli sociali previsti. Nonostante queste obiezioni, il modello socio-costruzionista americano fornisce una spiegazione del motivo per cui una persona viene descritta come disabile. Tuttavia, la sua utilità è limitata nella ricerca e nelle prospettive emancipative poiché non tiene pienamente conto del potenziale impatto delle strutture di potere e delle disuguaglianze sociali nella costruzione delle identità disabili. Attraverso concetti, Goffman analizza le dinamiche sociali, evidenziando come gli stereotipi legati alle difficoltà, cognitive e relazionali, influenzino significativamente la vita sociale delle persone disabili.

Secondo Goffman, infatti, le persone disabili affrontano sfide non solo nell'ambito delle interazioni sociali, ma anche nella natura della rappresentazione e della parte loro assegnata nella società. Naturalmente, gli stereotipi riducono i rapporti sociali, confinandoli all'interno di ruoli semplificati e impoveriti. Questa limitazione porta alla definizione di un ruolo marginale per le persone disabili e di conseguenza, l'interazione continua tra stereotipi, contribuisce a mantenere questa definizione di ruolo marginale, limitando le opportunità per le persone disabili. Nell'analisi del ruolo degli stereotipi e degli stigmi associati alla disabilità, è fondamentale la distinzione tra visibilità e conoscenza. La prima si riferisce alle caratteristiche esterne percepite immediatamente, mentre la conoscenza comprende una comprensione più profonda delle esperienze individuali. La visibilità può essere il punto di partenza per lo stigma, ma è la conoscenza approfondita che può contribuire a sfidare e cambiare le percezioni. Certamente, superare gli stereotipi e gli stigmi richiede non solo una considerazione della visibilità delle differenze, ma anche un'apertura all'esperienza individuale. Conoscere abilità, interessi delle persone disabili può contribuire a sfidare gli stereotipi negativi e a promuovere una rappresentazione più equilibrata e completa della persona. Spesso, le persone si focalizzano su aspetti specifici della disabilità, trascurando la complessità e la diversità dell'individuo. Inoltre, le dinamiche sociali e le percezioni della disabilità possono essere influenzate dalla progettazione degli spazi dedicati alle persone con disabilità. La separazione fisica e funzionale può perpetuare la divisione tra "normale" e "disabile", contribuendo a un senso di isolamento ed emarginazione; la non temporaneità di spazi come i Centri Residenziali può consolidare il senso di separazione e limitare l'accesso e la partecipazione di altre persone. Il concetto di istituzione di Goffman offre una lente utile per esaminare il ruolo delle istituzioni sociali nel processo di marginalizzazione delle persone con disabilità. Risulta pertanto cruciale la necessità di ripensare la progettazione di tali luoghi in modo che siano più aperti ed inclusivi per promuovere una maggior partecipazione sociale delle persone con disabilità (Goffman, 1963).

Stigma, un approccio al sociale

Nelle società moderne, gli stigmi emergono attraverso processi di interazione sociale, marcando o emarginando gli individui a causa di qualche attributo che possiedono o che li pone in discredito. Le identità stigmatizzate si formano attraverso interazioni interpersonali piuttosto che attraverso reazioni psicologiche agli eventi. Così, mentre lo stigma può essere esistito in tutte le società, nelle moderne lo stigma stesso è la trasgressione. Anche se, in entrambi i tipi di società, lo stigma implica vergogna o colpa. L'opera di Goffman ha avuto un'influenza determinante sulla comprensione dello stigma nelle scienze sociali e la sua analisi ha fornito il quadro concettuale dominante per lo studio dell'esperienza della disabilità. Nelle società moderne, gli stigmi emergono attraverso processi di interazione sociale, in cui gli individui vengono marcati o emarginati a causa di qualche attributo che possiedono. Tuttavia, pochi hanno notato che l'evidenza concreta per le sue intuizioni derivava da fonti secondarie fortemente dominate da modelli psicologici e che molti di questi dati erano stati raccolti in un paese e in un periodo specifico.

“Solo Finkelstein (1980) sottolinea che, sebbene il lavoro di Goffman fosse interessato ai contesti sociali, alle interazioni e ai processi, lo stigma era in definitiva ridicibile all'individuo: non poteva esserci alcun processo di stigmatizzazione a meno che non ci fosse uno stigma portato da un individuo. Ci sono stati, in seguito, tentativi di critica implicita quando il quadro di Goffman non corrispondeva del tutto alla realtà empirica e, quindi, doveva essere esteso e sviluppato per comprendere lo stigma, ad esempio, dell'omosessualità o della lebbra. [...]

Mentre lo stigma può essere una metafora appropriata per descrivere ciò che accade alle singole persone disabili nelle interazioni sociali, non è però in grado di spiegare completamente perché questa stigmatizzazione avviene o di incorporare risposte collettive piuttosto che personali allo stigma. [...]

Infatti, la struttura generale della società è determinata non solo dai suoi attributi culturali, come le norme, i valori e le credenze religiose, ma anche dalla natura delle sue organizzazioni sociali e dalle sue strutture politiche ed economiche. Questi fattori contribuiscono significativamente al modo in cui il concetto di stigma è usato e percepito nella società. [...]” (Oliver, 2023).

Tuttavia, nonostante il riconoscimento di questi fattori, lo stigma è spesso ridotto all'adattamento individuale. La critica principale al modello individualistico dello stigma è che esso tende a focalizzarsi eccessivamente sull'adattamento personale e sulle risposte individuali, trascurando le cause strutturali e sistemiche della stigmatizzazione. Questo approccio non considera adeguatamente come le strutture politiche, economiche e sociali contribuiscano alla creazione e al mantenimento dello stigma. Inoltre, non riesce a riconoscere le risposte collettive e i movimenti sociali che possono emergere come reazione alla stigmatizzazione. Per comprendere lo stigma, è necessario considerare la società nel suo complesso, analizzando non solo le interazioni individuali, ma anche le influenze culturali, sociali, politiche ed economiche che modellano queste interazioni.

“L'idea che gli individui possano affrontare, rifiutare o ignorare i loro stigmi come una strategia deliberata, piuttosto che affrontarli, non è nemmeno considerata. Nella concezione tradizionale, lo stigma è visto come un problema onnicomprensivo, ma trattato come un'esperienza puramente individuale.” (Oliver, 2023).

Questo approccio ignora la possibilità di resistenza attiva e strategie di gestione dello stigma da parte degli individui.

“Il movimento politico delle persone disabili è spesso considerato sinonimo di movimento di auto-aiuto, ignorando così gli aspetti culturali e più esplicitamente politici del movimento stesso.” (Oliver, 2023).

Questa visione riduttiva non tiene conto delle complessità e delle sfumature delle esperienze collettive delle persone disabili.

“Il concetto di stigma non è utile o di aiuto nello sviluppo e nella formulazione della loro esperienza collettiva della disabilità come vincolo sociale” (Oliver, 2023).

poiché non riesce a catturare la complessità delle esperienze delle persone disabili. Il suo particolare risalto sulle dinamiche interpersonali e sullo stigma individuale non considera adeguatamente le strutture sociali più ampie che contribuiscono all'isolamento e all'oppressione delle persone disabili. Questo riduce il problema della disabilità a una questione di adattamento individuale, ignorando le dimensioni strutturali e collettive della disabilità (Oliver, 2023).

I MOVIMENTI SOCIALI E LE POLITICHE

L'attivismo in Gran Bretagna

Nel XIX secolo, le organizzazioni di volontariato tradizionali hanno cominciato a crescere per il benessere dei ciechi, sordi e storpi. Questo sviluppo può essere correlato all'ascesa del capitalismo con un notevole aumento delle organizzazioni per ciechi a metà dell'Ottocento. Nel 1868, è stato istituito il Regio Istituto Nazionale dei Ciechi, seguito da organizzazioni simili per il benessere dei sordi e storpi.

Dopo la Seconda guerra mondiale, l'attivismo per la disabilità si è sviluppato in molte forme ed è diventato prevalente in molti paesi. Questi gruppi emergenti erano critici nei confronti delle organizzazioni tradizionali gestite da persone non disabili. La critica si basava sull'idea che queste organizzazioni operassero all'interno di un quadro secondo cui le persone disabili non potessero controllare le proprie vite, richiedendo quindi l'assistenza "caritatevole" da parte di professionisti, volontari o politici.

Negli anni '60, gli attivisti disabili hanno guidato una trasformazione che ha portato a un riconoscimento più ampio delle persone con disabilità a livello locale, nazionale e internazionale.

Il contesto degli anni '60 e '70 rappresenta un periodo di intensificazione dell'attivismo politico tra i gruppi svantaggiati in tutto il mondo, inclusi gli attivisti per i diritti delle persone disabili in Gran Bretagna. Essi erano delusi riguardo all'efficacia della pressione come mezzo per il cambiamento sociale. Inoltre, manifestavano una critica nei confronti della colonizzazione delle organizzazioni disabili da parte di "esperti" non disabili. Questo malcontento ha spinto i movimenti verso una politica "dal basso", con organizzazioni controllate da persone disabili che assumevano un ruolo sempre più centrale. In questo contesto, si sfidavano i presupposti tradizionali secondo cui la disabilità era considerata una "tragedia personale". Gli attivisti per la disabilità hanno cominciato a esplorare un'alternativa attraverso l'interpretazione sociale della società disabilitante. Quest'approccio ha cercato di comprendere le fonti degli svantaggi diffusi e della discriminazione vissuta dalle persone con disabilità. Queste idee hanno costituito la base per lo sviluppo del "modello sociale della disabilità", presentato da Michael Oliver (1990).

Disability Studies (Studi sulla Disabilità in Accademia)

I *Disability Studies* rappresentano un campo di studio emergente che ha avuto origine in Gran Bretagna negli anni '70, grazie al lavoro di pionieri come Michael Oliver e Vic Finkelstein presso la Open University (Milton Keynes, Regno Unito). Questa disciplina, divenuta accademica negli anni '80, si concentra sull'indagine critica della società e sulle modalità in cui essa contribuisce all'esclusione delle persone con disabilità. L'idea centrale è mettere in discussione l'associazione diretta tra menomazione fisica o mentale e disabilità, spostando invece l'attenzione sulle barriere sociali, culturali e legali che limitano le opportunità e la partecipazione delle persone con disabilità. Negli anni '70, si osserva una crescente consapevolezza politica tra le persone con disabilità, che iniziarono a politicizzare le proprie esperienze e a denunciare problemi come la povertà e la segregazione in istituti residenziali. In risposta a questa crescente consapevolezza, furono sviluppate proposte accademiche come il corso "*La persona handicappata nella comunità*" presso la Open University. Questo corso, creato da Oliver e Finkelstein, fornì una piattaforma per esaminare criticamente le condizioni delle persone disabili e per promuovere un cambiamento sociale. L'analisi di Oliver introdusse il modello sociale della disabilità, che rappresenta una svolta fondamentale nella

comprensione della disabilità. Questo modello sposta l'attenzione dalle menomazioni individuali alle barriere sociali che impediscono la piena partecipazione delle persone con disabilità nella società. Secondo questa prospettiva, la disabilità non è causata dalla menomazione in sé, ma dalla struttura sociale che non riesce a soddisfare le esigenze delle persone con menomazioni. Dalla nascita dei *Disability Studies*, c'è stato un flusso costante di scritti e testimonianze provenienti direttamente dalle persone disabili, che hanno contribuito a modellare e arricchire il campo. La partecipazione attiva delle persone con disabilità nella narrazione delle proprie esperienze è stata essenziale per sfidare gli stereotipi e promuovere una comprensione più autentica e complessa della disabilità. A partire dagli anni '80, i *Disability Studies* iniziarono a essere inclusi nei curricula accademici a livello universitario e post-laurea, oltre a diventare parte della formazione professionale in vari settori. L'Università del Kent fu tra le prime a offrire un programma di master in studi sulla disabilità, consolidando ulteriormente il campo come disciplina accademica.

Nel 1986, la rivista "*Disability and Society*" fu pubblicata per la prima volta (inizialmente con il titolo "*Disability, Handicap and Society*"). Questa rivista ha fornito uno spazio accademico fondamentale per lo sviluppo dei *Disability Studies*, permettendo la condivisione di ricerche, idee e dibattiti critici. Ha svolto un ruolo chiave nel consolidare gli studi sulla disabilità come disciplina riconosciuta e nel promuovere una maggiore comprensione delle problematiche affrontate dalle persone disabili. C'è da sottolineare che i *Disability Studies* hanno trasformato la comprensione della disabilità, spostando l'attenzione dalle menomazioni individuali alle barriere sociali e strutturali.

Il movimento sociale inglese

Paul Hunt

*“Sfidiamo la società a tener conto di noi, ad ascoltare ciò che abbiamo da dire, a riconoscerci come parte integrante della società stessa. Non vogliamo che noi stessi, o chiunque altro, siamo trattati come cittadini di seconda classe e allontanati dalla vista e dalla mente. Molti di noi stanno appena iniziando a rifiutarsi di essere messi da parte, a insistere sul fatto che anche noi facciamo parte della vita.”*⁴ (Hunt, 1966).

*“[...] il problema della disabilità non risiede unicamente nel deficit funzionale e nei suoi effetti su di noi come individui, ma anche, e soprattutto, nell'area della nostra relazione con le persone “normali”*⁵ (Hunt, 1966).

Paul Hunt è considerato uno dei padri fondatori dello studio critico della disabilità in Inghilterra. La sua vita e il suo lavoro hanno posto le basi per il modello sociale della disabilità, che è diventato il pilastro teorico dei *Disability Studies* inglesi. Hunt, essendo una persona con disabilità fisica e avendo vissuto in un istituto, ha sviluppato una profonda comprensione delle limitazioni e delle oppressioni imposte dalla società alle persone con disabilità.

Hunt interpretava la disabilità non come una semplice condizione biologica, ma come una serie di vincoli sociali che ostacolano la partecipazione attiva nella società. Questo punto di vista sfidava la concezione tradizionale della disabilità come deficit individuale e metteva in evidenza come le barriere fisiche, culturali e sociali contribuiscano all'isolamento e alla discriminazione delle persone

⁴ *“We are challenging society to take account of us, to listen to what we have to say, to acknowledge us as an integral part of society itself. We do not want ourselves, or anyone else, treated as second-class citizens and put away out of sight and mind. Many of us are just beginning to refuse to be put away, to insist that we are part of life too.”*

⁵ *“[...] the problem of disability lies not only in the impairment of function and its effects on us individually, but also, more importantly, in the area of our relationship with 'normal' people.”*

con disabilità. La sua riflessione evidenziava la tragicità della vita che la disabilità può esprimere, rendendo le persone disabili simili e diverse dalla norma.

Negli anni '60, Hunt guidò il primo movimento per i diritti dei disabili in Gran Bretagna, lavorando instancabilmente per sviluppare le capacità delle persone disabili e garantire maggiore libertà e autonomia. Le sue esperienze furono cruciali per le sue riflessioni sulle questioni relative alla posizione delle persone disabili nella società e l'oppressione che dovevano affrontare e i diritti necessari per esercitare il controllo sulla propria vita.

Nel 1966, Hunt curò "Stigma: The Experience of Disability", la prima antologia di testi scritti da autori disabili, che offriva una visione autentica e diretta delle esperienze di vita con disabilità. Negli stessi anni, fu attivo nel *Disablement Income Group* (DIG), un gruppo che si batteva per l'introduzione di un reddito di invalidità completo per le persone disabili, evidenziando il collegamento tra disabilità e povertà.

La lettera pubblicata da Hunt sul *The Guardian* nel settembre 1972 fu un acceleratore per la creazione dell'*Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS). In questa lettera, Hunt invitò altri a unirsi a lui per affrontare l'isolamento e la discriminazione quotidiana vissuti dalle persone disabili. L'UPIAS, fondata insieme a Finkelstein, formulò i principi fondamentali del modello sociale della disabilità, spostando l'attenzione dalle caratteristiche individuali alla responsabilità sociale per la creazione di un ambiente inclusivo.

La morte di Hunt nel 1979 non ha fermato l'impatto duraturo del suo lavoro. L'eredità sopravvive nel modello sociale della disabilità, che continua a essere una forza cruciale nella lotta per abbattere le barriere fisiche e sociali che limitano le opportunità delle persone disabili. Il suo lavoro ha ispirato e continua a ispirare movimenti e politiche che promuovono l'inclusione e la giustizia sociale per tutti.

Vic Finkelstein

Vic Finkelstein è ampiamente riconosciuto come uno dei fondatori del modello sociale della disabilità, un approccio rivoluzionario che ha cambiato profondamente il modo in cui la disabilità è compresa e affrontata nella società. Psicologo clinico e attivista marxista, Finkelstein ha portato una prospettiva critica e analitica all'approccio dominante della disabilità che si concentrava sugli aspetti individuali e medici delle condizioni disabilitanti.

L'esperienza personale di Finkelstein con il regime di apartheid in Sudafrica, dove fu incarcerato e torturato, ha influenzato profondamente il suo pensiero. Questa esperienza lo ha portato a vedere la disabilità che sfida l'approccio individuale/medico e propone una comprensione della disabilità come una costruzione sociale e una relazione oppressiva.

Nel suo lavoro "Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion" del 1980, Finkelstein critica il modello medico della disabilità, che considera la disabilità come una sfortuna privata degli individui. Ritiene invece, che la disabilità sia il risultato di relazioni sociali oppressive, in cui le strutture sociali ed economiche giocano un ruolo cruciale nell'esclusione delle persone con disabilità. Analizzando la storia dell'esclusione delle persone disabili, Finkelstein esamina le ragioni strutturali ed economiche e la connessione con l'organizzazione sociale. Il suo testo è considerato fondamentale poiché ha delineato i tratti distintivi del modello sociale della disabilità nei *Disability Studies* inglesi.

Il lavoro di Finkelstein ha profondamente influenzato lo sviluppo dei *Disability Studies* inglesi, non solo attraverso la teorizzazione del modello sociale della disabilità ma anche attraverso il suo coinvolgimento pratico e accademico. La riflessione di Finkelstein sui modelli di disabilità è stata stimolata dai lavori di Oliver, portandolo a esplorare la natura artificiale dei modelli stessi e il ruolo nel fornire intuizioni piuttosto che spiegazioni complete.

Finkelstein ha riconosciuto che i modelli sono costruzioni artificiali che permettono di osservare un oggetto in modi diversi e in contesti diversi ma tuttavia, ha sottolineato che i modelli non offrono una spiegazione completa della disabilità. La critica di Finkelstein al modello medico e al concetto dei diritti civili si è focalizzata sulla superficialità nel trattare le cause profonde della disabilità. Egli ha evidenziato come l'illusione della "normalità" produca barriere conoscitive, educative e sociali, spingendo per una professione basata sulla comunità che sia ispirata dal modello sociale radicale della disabilità.

Uno dei contributi significativi di Finkelstein è stato il suo ruolo nell'istituzione del corso sulla condizione disabile presso la Open University nei primi anni Settanta. Questo corso ha segnato una transizione importante da un approccio medico-educativo a un approccio centrato sui *Disability Studies*. Con il coinvolgimento di autori disabili come Oliver, il corso è stato trasformato per riflettere meglio le prospettive delle persone disabili, mettendo in evidenza le loro esperienze e le loro lotte per l'emancipazione.

Michael Oliver ha avuto un ruolo chiave in questa trasformazione, dedicando la sua vita alla ricerca sociale sulle prospettive emancipative per le persone disabili. La sua influenza è stata fondamentale nel plasmare il corso e nel promuovere un approccio più inclusivo e centrato sulla persona nei *Disability Studies*.

Negli anni successivi, Finkelstein si è interessato al rapporto tra disabilità e arti, dirigendo la rivista "*Disability Arts in London*" (DAIL). Questa rivista ha esplorato come la disabilità interagisca con le espressioni artistiche e culturali, mettendo in luce la capacità delle arti di sfidare le percezioni tradizionali della disabilità e di promuovere un cambiamento sociale.

Naturalmente, la lotta per l'emancipazione e il cambiamento sociale è diventata la chiave per superare le barriere, spostando l'attenzione dalle menomazioni individuali e dalla visione tragica della disabilità alle strutture sociali e alle barriere che rendono le persone con menomazioni "disabili".

UPIAS contro la Segregazione

Nel Regno Unito, un gruppo di disabili attivisti, tra cui Vic Finkelstein, Paul Hunt, Ken e Maggie Davis e Anne Rae, nel 1974, fonda l'UPIAS, *Union of the Physically Impaired Against Segregation*, l'Unione dei Disabili Fisici contro la Segregazione e attiva una delle prime organizzazioni per i diritti civili dei disabili, avviando una ridefinizione credibile e un'analisi sociopolitica della disabilità che ha avuto risonanza in tutto il mondo.

Barnes (2012) riporta che l'UPIAS è

*“Senza dubbio, l'organizzazione più influente in termini di storia del pensiero ispirato al modello sociale della disabilità.”*⁶ Barnes (2012).

L'UPIAS è stato particolarmente importante in quanto ha ridefinito la disabilità come problema politico piuttosto che medico, evidenziando come potrebbe essere risolto solo con un'azione politica guidata da chi vive la disabilità (Barnes, 2012). Attraverso il documento "Principi fondamentali della Disabilità", pubblicato nel 1976 dall'UPIAS, è stata sottolineata la distinzione cruciale tra l'aspetto biologico e quello sociale, evidenziando come nel primo caso si tratti di "menomazione", mentre la "disabilità" sia invece il risultato di un'organizzazione sociale che non tiene conto delle persone.

⁶ "Undoubtedly the most influential organization in the history of social model thinking"

Questo nuovo esempio ha contribuito alla nascita del modello sociale della disabilità e ha spostato l'attenzione alla responsabilità sociale per garantire l'inclusione e l'accessibilità. L'incontro fondamentale tra UPIAS e altre organizzazioni nazionali controllate da persone con disabilità, avvenuto a Londra nel 1981, ha dato vita al Consiglio Inglese delle Organizzazioni delle Persone con Disabilità (*British Council of Organizations of Disabled People* - BCODP). Questo Consiglio ha cercato di creare un movimento di massa di persone con disabilità nel Regno Unito, continuando il lavoro dell'UPIAS per promuovere i diritti e le opportunità delle persone con disabilità. Anche se l'UPIAS si è sciolto nel 1990, il BCODP ha mantenuto l'impegno per l'inclusione e l'accessibilità, influenzando politiche e pratiche a livello nazionale. L'eredità dell'UPIAS e l'evoluzione dei *Disability Studies* sottolineano la necessità di una trasformazione radicale delle politiche e dei servizi per le persone con disabilità.

Volendo schematizzare, gli obiettivi fondamentali che si sono posti UPIAS e BCODP sono principalmente:

- differenziare politiche e servizi per rispondere alle esigenze individuali, promuovendo l'autonomia e l'autodeterminazione (libertà di decisione);
- adottare prospettive inclusive che riconoscono le persone con disabilità come agenti attivi capaci di contribuire alla società;
- liberare il sociale dalle barriere e dagli ostacoli disabilitanti per garantire l'inclusione sociale e la piena partecipazione delle persone con disabilità alla vita comunitaria.

Tom Shakespeare e Colin Barnes

Tom Shakespeare⁷ evidenzia la complessità del dibattito sulla disabilità e dei modelli interpretativi adottati per comprenderla. Il modello sociale inglese, con la sua enfasi sulla dimensione politica e sul potenziamento delle persone disabili, ha senz'altro contribuito alla lotta per i diritti e alla promozione dell'inclusione. La critica di Tom Shakespeare al modello sociale inglese solleva importanti interrogativi, rigidità di tale approccio e importanza di considerare anche l'esperienza individuale e le relazioni personali. La sua proposta di abbandonare la dimensione politica a favore di approcci più complessi potrebbe portare a una maggiore attenzione alla diversità delle esperienze disabili e alla complessità delle interazioni sociali. Tuttavia, c'è il rischio che una tale passaggio possa indebolire l'efficacia della ricerca come strumento di potenziamento e lotta politica per le persone disabili. Se la ricerca diventasse troppo autoreferenziale e distante dalle urgenze sociali e dalle pratiche di responsabilità concrete dei movimenti disabili, potrebbe perdere di impatto e di rilevanza.

“La mia posizione in questa analisi delle origini del movimento britannico per i diritti dei disabili è che alla base dei recenti dibattiti sterili sul modello sociale della disabilità vi sia la definizione sempre più ideologica di disabilità che si è sviluppata dalle iniziali intuizioni di Paul Hunt e colleghi riguardo ai fattori sociali nell'esperienza dei disabili. [...] Ci sono vari motivi per cui il modello sociale è ormai diventato un ostacolo per un ulteriore sviluppo del movimento per i diritti dei disabili e degli studi sulla disabilità. Questi motivi non sono esterni al modello sociale, ma intrinseci al suo successo: i punti di forza del modello sociale sono anche ai suoi punti deboli [...]. L'approccio materialistico alla disabilità fa una distinzione fra menomazione e disabilità: sostiene che la disabilità si possa eliminare attraverso il cambiamento sociale e non dà importanza

⁷ Tom Shakespeare ha insegnato presso le Università di Sunderland, Leeds e Newcastle e dal 2008 al 2013 ha lavorato per conto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità alla realizzazione del Rapporto mondiale sulla disabilità (2011). Attualmente insegna Sociologia medica presso la University of East Anglia.

al ruolo della menomazione nella vita delle persone disabili. [...] I concetti di mondo senza barriere e Universal design sono estremamente preziosi nell'evidenziare i tanti modi in cui le barriere superflue e l'incuria di progettisti creano svantaggi per tante persone con menomazioni, o per chi accompagna persone non autosufficienti, o per gli anziani o i feriti. [...] Io ritengo che le obiezioni riguardo all'esercizio dell'autonomia dei disabili nel fine vita, avanzate dai sostenitori dei diritti dei disabili, siano procedurali, non sostanziali. Dato che il movimento per i diritti dei disabili desidera che i disabili abbiano possibilità di scelta in ogni altro ambito della vita, non sembra coerente che i disabili non possano avere un grado di controllo sulle modalità della propria morte. ...Secondo me, degli adulti ben informati e competenti, che hanno ricevuto il giusto supporto, dovrebbero poter esercitare questa scelta nell'ultimo stadio di una malattia terminale [...] Pur contestando le opinioni dominanti, voglio sottolineare tre punti su cui sono d'accordo. Per prima cosa, concordo sul fatto che le barriere sociali e ambientali costituiscano un problema per molti disabili, e che rimuovere tali ostacoli sia la priorità principale per la politica della disabilità. In secondo luogo, penso anch'io che i disabili dovrebbero poter compiere delle scelte riguardo alla propria vita e che la loro vita nella comunità vada supportata. Infine, non dubito che la medicalizzazione della disabilità e il preconcetto persistente secondo cui i disabili sono definiti dalla loro incapacità rappresentino delle barriere culturali per l'emancipazione dei disabili che vanno contrastate. [...] In particolare, le differenze fra le persone disabili sono importanti tanto quanto le somiglianze: ad esempio, paradossalmente sono assenti le analisi del ruolo della classe sociale, persino negli studi materialisti. Anziché limitarsi all'ortodossia del modello sociale, gli studi sulla disabilità dovrebbero essere pluralisti, apprezzare il rigore analitico e il dibattito aperto. I ricercatori sulla disabilità dovrebbero guardare all'esterno e interessarsi di sociologia medica, filosofia, economia ed altre aree accademiche[...].” (Shakespeare, 2017).

Colin Barnes, in quanto persona disabile e sopravvissuto alla scuola speciale, è stato coinvolto nel movimento delle persone disabili per tutta la sua carriera accademica. È membro di diverse organizzazioni locali, nazionali e internazionali controllate e gestite da persone disabili. Nel 1990 ha fondato il Centre for Disability Studies (CDS) come Unità di Ricerca sulla Disabilità (Disability Research Unit, DRU) del British Council of Organisations of Disabled People (BCODP) all'interno della School of Sociology and Social Policy, ricoprendo il ruolo di Direttore fino al 2008. Nel 1996 ha inoltre fondato una casa editrice indipendente, The Disability Press, e nel 1999 un archivio elettronico di scritti sulle questioni legate alla disabilità, The Disability Archive UK.

Ad oggi, The Disability Press ha pubblicato dieci raccolte curate e due opere a firma singola: un rapporto di ricerca e un romanzo. The Disability Archive è una risorsa liberamente accessibile che contiene oltre 900 materiali, tra cui libri, monografie, articoli di riviste, rapporti di ricerca e testi polemici. L'archivio viene periodicamente ampliato per includere materiali pertinenti man mano che diventano disponibili. Dal 1998 è inoltre membro invitato del corpo docente aggiunto (Adjunct Faculty) del programma di Critical Disability Studies presso la York University di Toronto, Canada. Il testo seguente è tratto dalla presentazione di Barnes presso il Centro per i Disability Studies, dell'Università di Leeds

https://www.lancaster.ac.uk/fass/events/disabilityconference_archive/2003/papers/barnes2003.pdf

“[...] Ora, come tutti sappiamo, dal 1992 c'è stato un notevole aumento dell'interesse accademico da parte di una varietà di discipline, sia nel Regno Unito che all'estero, non tutte sotto il nome di "Disability studies", ma il termine è ormai saldamente stabilito nell'agenda accademica che comprende sia l'insegnamento che la ricerca. E sono stati compiuti anche molti progressi positivi. Tuttavia, e forse inevitabilmente con questo accresciuto interesse, sono emerse diverse sfide che, in qualche modo, minacciano di indebolire una prospettiva di studi sulla disabilità, come sopra definita, o, più specificamente, il modello sociale di disabilità su cui si basa. Molte di queste critiche sono regolarmente ripetute all'interno e all'esterno della letteratura sui Disability studies senza una risposta qualificata. Poiché ritengo che si tratti di una situazione molto preoccupante, vorrei cogliere l'occasione per affrontarne alcuni aspetti in questa sede.

In primo luogo, si sostiene che la divisione concettuale tra menomazione e disabilità su cui poggia il modello sociale è falsa.

La ridefinizione dell'UPIAS di menomazione e disabilità è stato un tentativo voluto e consapevole di separare il biologico dal sociale. [...] Il termine "menomazione" è generalmente inteso come riferito a corpi danneggiati o indeboliti. Può essere rilevante se usato in relazione alle ridotte capacità di qualcuno a seguito di un incidente o di una malattia, ma lo è meno con riferimento alle condizioni congenite e a quelle che non influenzano la capacità delle persone di fare le cose. Quelli nati con disabilità di solito si rendono conto di essere in qualche modo "diversi" solo quando entrano in contatto con altre persone "non disabili". È importante ricordare che, sebbene originariamente limitata alle menomazioni fisiche, poco dopo il suo sviluppo, la definizione UPIAS è stata adattata e adottata dal movimento delle persone disabili, sia a livello nazionale che internazionale, per includere tutte le "menomazioni": fisiche, sensoriali, intellettive. Parte integrante di questa rivalutazione è anche l'affermazione che tutte le condizioni fisiologiche hanno implicazioni psicologiche e tutti i problemi psicologici hanno conseguenze fisiche. Si tratta quindi di un concetto inclusivo che comprende tutte le sezioni della comunità dei disabili, tra cui, ad esempio, gli utenti dei sistemi di salute mentale e i sopravvissuti. Ciò è dovuto al fatto che le etichette sono generalmente imposte piuttosto che scelte e, quindi, socialmente e politicamente divisive. Comprende anche, implicitamente se non esplicitamente, l'idea che, come "disabilità", anche il significato di "menomazione" sia un costrutto sociale. In effetti, una caratteristica chiave della letteratura sui "modelli sociali" è che gli "atteggiamenti" nei confronti delle persone disabili sono determinati storicamente, culturalmente e a seconda delle situazioni [...].

In secondo luogo, si sostiene che il modello sociale della disabilità trascura l'esperienza quotidiana della "menomazione" e che, di conseguenza, una parte importante della vita delle persone disabili viene ignorata e, di conseguenza, la "lobby dei disabili" si è talvolta opposta agli interventi medici e riabilitativi volti a "massimizzare la funzione".

Con riferimento all'esperienza della "menomazione", come già accennato, gli scienziati sociali e i sociologi medici, in particolare, hanno documentato le esperienze quotidiane di "malattia" delle persone disabili per gran parte del secolo scorso. Già nel 1966 l'attivista e scrittore disabile Paul Hunt sottolineò che gran parte degli scritti sulla "disabilità" da parte di persone con menomazioni accreditate "sono biografie sentimentali, oppure si preoccupano dei dettagli medici e pratici di una particolare condizione dolorosa. I sostenitori dell'inclusione di tali esperienze nelle discussioni sull'esclusione delle persone disabili devono ancora dimostrare come eviterebbero tali insidie e, cosa altrettanto importante, quelle associate alla letteratura delle scienze sociali discusse in precedenza. È anche utile ricordare che il modello sociale è emerso all'interno del movimento dei disabili e che, fin dall'inizio, le organizzazioni dei disabili hanno riconosciuto la necessità per i disabili di parlare delle loro esperienze. In effetti, la necessità di "consulenza e sostegno tra pari" era uno dei "sette bisogni" per una vita indipendente identificati dalla Derbyshire Coalition of Disabled People (DCODP) nei primi anni '80 (Davis, 1990). Molte delle organizzazioni controllate dagli utenti che aderiscono a una prospettiva di modello sociale che attualmente forniscono servizi per le persone disabili e le loro famiglie nel Regno Unito, facilitano o sostengono gruppi di sostegno "specifici per la disabilità" (Barnes, et al., 2000). Inoltre, la distinzione concettuale tra menomazione e disabilità non ignora il fatto che può essere una "tragedia personale" avere una "menomazione" e che questo può avere implicazioni per il modo in cui facciamo le cose. E al fine di identificare le varie barriere che le persone disabili devono affrontare, è essenziale una certa conoscenza delle loro esigenze legate alla disabilità. Di conseguenza, i dati esperienziali o qualitativi sono stati ampiamente utilizzati nella ricerca sui modelli sociali che sostengono la rimozione delle barriere e/o la necessità di servizi migliori per le persone disabili (Zarb e Nadash, 1995). Inoltre, la prospettiva di un modello sociale non impedisce l'analisi dei resoconti delle persone disabili sulle barriere interpersonali nel contesto delle relazioni personali e familiari. Né esclude la discussione sulle conseguenze psico-emotive dell'essere percepiti come "menomati", anormali e/o in qualche modo meno che umani, dal resto della società: ciò che gli scrittori disabili hanno talvolta definito "oppressione interna" (Rieser, 1990). [...] Per quanto riguarda l'opposizione agli interventi medici e riabilitativi, il modello sociale non si oppone a cure

e interventi medici adeguati. Ma i sostenitori, insieme alle persone disabili e alle loro organizzazioni, hanno giustamente richiamato l'attenzione sulle conseguenze psicologicamente debilitanti per le persone disabili, che derivano da aspettative irrealistiche e sollevate in seguito alla promessa di trattamenti e cure miracolose da parte di professionisti medici e riabilitativi e dei media. [...] Inoltre, la lobby della "disabilità" e, in effetti, molti altri settori della società, tra cui scienziati sociali, alcuni professionisti medici, varie agenzie di volontariato non associate alla disabilità, così come ampi elementi del pubblico laico, sono giustamente scettici sui presunti benefici di certi interventi medici e riabilitativi. Preoccupazioni di lunga data sono state giustamente espresse sull'efficacia o meno di varie terapie farmacologiche e trattamenti con elettroshock per "utenti e sopravvissuti dei sistemi di salute mentale" da parte di molte persone e gruppi generalmente non associati al modello sociale o alle organizzazioni per la "disabilità" [...].

Terzo: si dice spesso che la rimozione delle barriere non risolverà tutti i problemi associati alla "disabilità" in quanto alcuni dei problemi incontrati dalle persone disabili sono causati dalla menomazione e non dalla società.

Ancora una volta è importante ricordare che all'interno di un modello sociale c'è una distinzione concettuale tra il biologico e il sociale, e che i sostenitori non hanno mai sostenuto che la rimozione delle barriere eliminerà tutti i problemi associati alla "menomazione". Tuttavia, c'è una vasta letteratura proveniente da una varietà di fonti che mostra che il modo in cui le persone affrontano condizioni fisiologicamente debilitanti non riguarda solo la natura della condizione stessa, ma anche il loro accesso alle risorse: mediche, materiali e sociali. L'analisi di un modello sociale non riguarda semplicemente l'identificazione e la rimozione delle barriere all'attività economica e sociale, ma anche l'identificazione e la rimozione delle barriere che impediscono l'accesso a tali risorse. Anche se l'accesso a risorse migliori potrebbe non eliminare tutti i problemi associati alle "menomazioni" su base fisiologica, farebbe certamente la differenza nel modo in cui le persone sono in grado di affrontarle. Inoltre, una prospettiva di modello sociale riguarda la rimozione delle barriere culturali e la lotta per un ambiente culturale libero da pregiudizi, stigma e discriminazione associati alla "menomazione" o alla "differenza". Sicuramente, in un tale contesto, le implicazioni psico-emotive attualmente legate alla convivenza con la "menomazione" e con un'identità convenzionale "disabile" (svalutata/dipendente) sarebbero notevolmente ridotte, se non eliminate del tutto.

In quarto luogo, si sostiene che il modello sociale della disabilità è inadeguato perché molte persone con disabilità accreditate non scelgono di adottare l'etichetta di "disabili" in quanto non si considerano abbastanza malate, o perché il concetto è troppo limitato per comprendere la complessità dell'identità nel ventunesimo secolo.

[...] In una società sempre più competitiva e diseguale l'etichetta di "disabile" è ancora ampiamente associata all'incompetenza sociale e che, in un modo o nell'altro, tutti noi siamo abituati a pensare che ammettere tali cose sia un segno di debolezza e fallimento. Essere "malati" è molto più socialmente accettabile che essere "disabili". Ma come sottolineato in precedenza, le etichette sono generalmente imposte e raramente scelte. Sicuramente il problema non è se le persone con disabilità accreditate scelgono di identificarsi come "disabili", ciò che è in gioco è il modo in cui le persone vengono percepite e trattate dalla società in generale. Inoltre, date le varie privazioni generalmente associate alla disabilità, è un miracolo che qualcuno voglia adottare l'etichetta. Il fatto che lo facciano può essere attribuito solo alla politicizzazione della disabilità da parte delle persone disabili e delle loro organizzazioni. Ma c'è un'altra deduzione implicita in questa affermazione ed è che il concetto di "disabile" non può adattarsi ad altri indicatori sociali come l'età, la classe, le preferenze sessuali, il genere e l'etnia e così via, che modellano la nostra identità e, quindi, che il pensiero del modello sociale e la politica della disabilità sono in qualche modo inadeguati.

I sostenitori del modello sociale hanno spesso sottolineato che la politica della disabilità riguarda molto di più delle persone disabili, si tratta di sfidare l'oppressione in generale le sue forme, poiché la "menomazione" non è qualcosa che è peculiare di una piccola parte della popolazione; è fondamentale per l'esperienza umana. Ma la "disabilità", come definita dal movimento delle persone disabili, non lo è. Come il razzismo, il sessismo

e tutte le altre forme di oppressione sociale, è una creazione umana. "È quindi impossibile affrontare una forma di oppressione senza affrontarle tutte" (Barnes, 1996).

E, infine, è stato affermato che il modello sociale della disabilità non è più rilevante in quanto ha avuto scarso impatto reale al di fuori del Regno Unito (Shakespeare e Watson, 2002).

La ridefinizione di "disabilità" dell'UPIAS è stata adottata dal movimento internazionale dei disabili, rappresentato da Disabled People's International, nel 1981; anche se i termini "disabilità" e "handicap" sono stati inizialmente sostituiti con le parole "menomazione" e "disabilità" a causa della preoccupazione per il termine 'menomazione' tra alcuni delegati DPI. Tuttavia, DPI Europe ha successivamente annullato questa sostituzione a causa della preoccupazione per il termine "handicap". Il problema qui non sono necessariamente i termini usati, ma i significati a cui sono collegati. In particolare, la ridefinizione della disabilità/handicap come oppressione sociale, e l'adozione di un "modello sociale" o di un'analisi socio-politica delle sue origini, continuità e abolizione. L'influenza del DPI a livello internazionale, in particolare all'interno delle Nazioni Unite, è indiscutibile. [...] Per riassumere, la questione chiave qui è la ridefinizione del concetto della disabilità: il modello sociale e la teorizzazione del modello sociale hanno svolto un ruolo cruciale nello sviluppo di un'agenda di studi sulla disabilità in termini di chiarezza, significato e scopo. Eppure, sebbene siano stati compiuti progressi sostanziali, gran parte dell'ultimo decennio sembra essere stato speso su un terreno ben battuto, senza il dovuto rigore e qualificazione. Questa per me è stata una grande delusione in quanto ha soffocato in molti modi l'ulteriore e significativo sviluppo dell'agenda degli studi sulla disabilità. Ciò non significa che i principi su cui si basano gli studi sulla disabilità, come sopra definiti, non debbano essere soggetti a scrutinio o a costante rivalutazione. Al contrario, a mio avviso, essi non possono che trarre beneficio da tale esame, e lo faranno. Ma sicuramente, il punto è costruire su ciò che è stato fatto prima piuttosto che semplicemente demolirlo senza avere nulla di sostanziale con cui sostituirlo. Se non è questo l'obiettivo degli studi sulla disabilità, a mio avviso il loro futuro è limitato e giustificato." (Barnes 2003).

Michael Oliver

Michael Oliver è autore cardine dei *Disability Studies* inglesi: figlio di ambiente operaio, in seguito ad un tuffo sfortunato in piscina, divenne paraplegico. Si distinse negli sport per disabili e dopo la laurea partecipa all'esperienza didattica della Open University.

Oliver, influenzato dal materialismo storico inglese e dalla riscoperta di Gramsci, ha cercato di presentare il modello sociale della disabilità nel libro "The Politics of Disablement" del 1990.

La sua analisi si sviluppa su due livelli principali: destruttura radicalmente l'interpretazione del modello medico-individualista della disabilità e propone una radicale alternativa che definisce il "modello sociale della disabilità".

Oliver, nei *Disability Studies*, critica un presupposto teorico che rifiuta di considerare le forze sociali, le strutture organizzative della società e i fattori istituzionali, concentrandosi invece solamente sugli individui. Oliver fa riferimento alla distinzione *impairment/disability* proposta dall'UPIAS nel 1976, sottolineando che il modello sociale integra completamente la disabilità nell'ambito sociale. Questo approccio si distingue per la sua critica alle rappresentazioni tradizionali della disabilità, promuovendo, però, una visione più ampia e sociale.

In questa situazione, Oliver sottolinea la necessità di considerare la disabilità non come una tragedia personale, ma come una costruzione sociale legata alla struttura economica e alle dinamiche storiche. Questo approccio, ispirato alle idee marxiste, colloca le relazioni sociali nel loro contesto storico. Anche Finkelstein evidenzia che la società industriale, con la sua enfasi sulla produttività, inizia a isolare le persone disabili dal lavoro.

Questa condizione ha determinato la nascita di istituzioni come asili, laboratori protetti e scuole speciali. Tali istituzioni operano sia come apparati repressivi, isolando le persone con disabilità dalla società "normale" e limitando le loro opportunità di partecipazione attiva, sia prolungando nel tempo l'idea che le persone disabili siano un problema da gestire.

Nel contesto del capitalismo sviluppato, Oliver critica l'ideologia dell'individuo autonomo e produttivo, mettendo in luce come questa visione sia incompatibile con la realtà delle persone disabili. La capacità di lavoro e la produttività esclude sistematicamente chi non può conformarsi, rendendo la disabilità un problema sociale piuttosto che individuale.

Oliver critica l'ideologia dell'individualismo, che vede l'individuo come autonomo e responsabile del proprio destino, ignorando le strutture sociali e le dinamiche di potere che influenzano la vita delle persone disabili. Questa visione individualista non riconosce che la disabilità non è solo una questione di patologia individuale (problema di salute), ma è anche una costruzione sociale che deriva dalle barriere ambientali, attitudinali e istituzionali presenti nella società.

Promuove una prospettiva della disabilità come evento sociale, opponendosi al modello medico che domina le rappresentazioni e le pratiche istituzionali. Questo approccio ha contribuito significativamente allo sviluppo dei *Disability Studies*, fornendo le politiche e le pratiche che mirano all'inclusione e all'eguaglianza delle persone disabili.

Naturalmente, invita a spostare l'attenzione al contesto sociale in cui si trova la disabilità, promuovendo una teoria sociale della disabilità come "teoria dell'oppressione sociale". E questo cambiamento di modello è essenziale per riconoscere le dinamiche di esclusione e per sviluppare strategie di inclusione che valorizzino le persone disabili come membri attivi e uguali della società.

L'analisi di Oliver implica che le politiche e le pratiche relative alla disabilità devono spostare l'attenzione alle dinamiche sociali e strutturali. Questo significa promuovere cambiamenti nelle istituzioni e nelle pratiche che prolungano l'esclusione delle persone disabili, e adottare un approccio basato sui diritti che riconosca la piena partecipazione e inclusione delle persone disabili nella società.

“Sostenere che le persone disabili siano oppresse significa sostenere che rispetto a questioni fondamentali, le persone disabili possono essere viste come un gruppo i cui membri vengono a trovarsi in una posizione di inferiorità in ragione della loro condizione. Significa inoltre riconoscere che questi svantaggi sono dialetticamente collegati a un'ideologia o ad un gruppo di ideologie che perpetuano e giustificano questa situazione. In più, si tratta di sostenere che questi svantaggi e le ideologie che li pongono in essere non sono né naturali né inevitabili [...], ma il risultato di una costruzione sociale”⁸ (Abberley, 1987).

Oliver esplora ulteriormente la disabilità come forma di oppressione sociale che interseca con altre forme di discriminazione, come il genere, la razza e la sessualità. Egli evidenzia che persone disabili che sono anche donne, nere o omosessuali vivono una condizione di oppressione cumulativa, dove diverse forme di discriminazione si sovrappongono e si intensificano reciprocamente. Questa complessa intersezione delle oppressioni non è semplicemente una dinamica di maggioranza contro minoranza, ma un sistema di contrapposizioni reciproche tra varie minoranze oppresse. Egli richiama

⁸ *“To claim that disabled people are oppressed involves, however, arguing a number of other points. At an empirical level, it is to argue that on significant dimensions disabled people can be regarded as a group whose members are in an inferior position to other members of society because they are disabled people. It is also to argue that these disadvantages are dialectically related to an ideology or group of ideologies which justify and perpetuate this situation. Beyond this it is to make the claim that such disadvantages and their supporting ideologies are neither natural nor inevitable. Finally, it involves the identification of some beneficiary of this state of affairs” (p.7).*

l'attenzione sulla necessità di riconoscere queste intersezioni per comprendere appieno la complessità delle esperienze di oppressione vissute dalle persone disabili. Nel finale del suo lavoro, Oliver si concentra sulle strategie adottate dalle persone disabili e dalle loro organizzazioni. Egli esamina l'azione affermativa delle persone disabili nella storia recente e cerca di delineare nuovi indirizzi di liberazione. Inoltre, sostiene che le organizzazioni di persone disabili hanno svolto un ruolo cruciale nella lotta per i diritti e nella promozione di una società più inclusiva e giusta.

NUOVE DIREZIONI PER IL FUTURO

Una tipologia delle organizzazioni per la disabilità

Michael Oliver, Vic Finkelstein e Colin Barnes hanno fatto riferimento al pensiero di Antonio Gramsci per il significato e l'importanza dei nuovi movimenti sociali.

Sono tre gli aspetti affrontati da Gramsci che vengono presi in considerazione:

- l'economia riferita al modo di produzione dominante;
- lo stato inteso come tutte le istituzioni tra cui politica, burocrazia e apparati repressivi;
- il termine società civile.

Il concetto di egemonia elaborato da Antonio Gramsci è fondamentale poiché evidenzia come il dominio o la leadership di una classe o di un gruppo sociale non può mai essere semplicemente ridotto alla sfera economica. Questo dominio può essere stabilito all'interno dello Stato o della società civile e la politica gioca un ruolo centrale nell'instaurazione del potere, che può avvenire sia all'interno delle istituzioni statali sia attraverso i movimenti della società civile. Nel contesto politico dello Stato, l'attività politica può comprendere la politica tradizionale dei partiti e le attività corporativiste dei gruppi di pressione; nell'ambito della società civile, invece, l'attività politica può coinvolgere i movimenti sociali emergenti. La sfida cruciale per questi nuovi movimenti sociali è comprendere quanto possano influenzare il cambiamento politico e sociale, sia spostando il potere al di fuori delle istituzioni politiche statali sia esercitando pressioni su tali istituzioni esistenti.

Nuove tecnologie e movimenti dei disabili

Prima di esplorare le dinamiche tra stato, società civile e sviluppo politico, è importante comprendere come le nuove tecnologie possano influenzare il movimento dei disabili e le sue possibilità di influenzare il cambiamento sociale ed economico (Oliver, 2023).

Se si analizzano gli effetti delle nuove tecnologie sul sistema di lavoro all'interno di quella che Cornes (1988) definisce come "società post-industriale", co-esistono due prospettive contrastanti: oppressione e movimenti.

Le nuove tecnologie possono essere portatrici di cambiamenti positivi, offrendo nuove opportunità di lavoro e aumentando l'accessibilità per le persone disabili. Questo punto di vista suggerisce che le tecnologie possono abbattere barriere, favorendo l'inclusione e la partecipazione delle persone con disabilità nel mercato del lavoro e nella società in generale.

“Questo perché questi nuovi lavori, in cui i requisiti fisici sono sostituiti da abilità, forza e precisioni elettroniche, sono particolarmente adatti alle persone con disabilità e perché i nuovi sviluppi nelle comunicazioni hanno aumentato le opportunità di lavoro a domicilio” (Cornes 1988).

Al contrario, le nuove tecnologie possono anche creare oppressione. Questa visione mette in discussione se le nuove tecnologie siano realmente accessibili e inclusive per le persone con disabilità o se, al contrario, possano contribuire a escluderle ulteriormente dal mercato del lavoro.

Infatti, se le tecnologie non sono progettate tenendo conto delle esigenze specifiche delle persone con disabilità, potrebbero creare nuove barriere all'accesso e all'occupazione. In questa situazione molte persone disabili potrebbero non avere accesso alle opportunità educative necessarie o al potenziale formativo per sfruttare appieno le possibilità offerte dalle nuove tecnologie, considerando che molte persone disabili sono già in ritardo nel padroneggiare queste competenze

“a causa di diversi fattori, tra cui problemi di accesso, mobilità, finanza e atteggiamenti discriminatori.”
(Cornes, 1988)

Questi ostacoli possono rendere difficile per le persone con disabilità acquisire le competenze necessarie per partecipare pienamente alla società in evoluzione e al mercato del lavoro sempre più tecnologico. Per questo motivo si sottolinea come sia fondamentale che le tecnologie siano progettate e implementate con un approccio inclusivo per evitare che diventino strumenti di esclusione anziché di inclusione.

Gramsci evidenzia come l'egemonia culturale, ovvero la leadership di un gruppo sociale che esercita il suo dominio non solo attraverso la pressione economica o politica, ma anche attraverso la costruzione del consenso culturale, è cruciale per comprendere le dinamiche di potere.

Per applicare questa teoria al movimento dei disabili, egli esamina come le strutture di controllo e le dinamiche di potere influenzino la politica e le pratiche nei confronti delle persone con disabilità.

La mobilitazione della comunità delle persone disabili è essenziale per realizzare una voce collettiva influente: gruppo di sostegno, offrire assistenza, informazioni e risorse; connettere le persone con disabilità, condividere esperienze e coordinare azioni collettive; formazioni per sviluppare le competenze di leadership tra le persone con disabilità (Oliver, 2023).

Discriminazione e marginalizzazione delle persone nei servizi

Il modello sociale sposta l'attenzione dai presunti deficit individuali delle persone con disabilità agli ambienti fisici e sociali che influenzano la loro vita. Questo approccio mette in discussione le norme sociali e le politiche che possono contribuire a discriminare ed emarginare le persone con disabilità. Il fatto che le persone con disabilità siano spesso escluse dalla gestione e dallo sviluppo dei progetti che riguardano il loro benessere solleva questioni cruciali riguardanti la rappresentanza e la partecipazione delle persone con disabilità nelle decisioni che riguardano le loro vite.

È fondamentale includere attivamente le persone con disabilità nella progettazione, nello sviluppo e nella valutazione dei programmi e dei servizi per garantire una rappresentazione accurata delle loro esigenze e dei loro punti di vista.

I servizi svolgono un ruolo cruciale nel promuovere un senso di appartenenza sociale per le persone con disabilità. Per farlo in modo efficace, i servizi devono essere progettati e strutturati per favorire l'inclusione e la partecipazione piena e significativa nella società.

Alcune caratteristiche e forme dei servizi che possono facilitare questo obiettivo si trovano ad affrontare sfide legate ai percorsi di vita delle persone con disabilità, caratterizzati dall'inserimento in strutture o da soluzioni standard, applicate senza variazioni a persone diverse. Si sottolinea, quindi, l'importanza di affrontare tali sfide per promuovere un ambiente più inclusivo e rispettoso della diversità individuale.

La limitazione delle opzioni disponibili e l'imposizione di percorsi prestabiliti possono indebolire notevolmente l'autonomia e la libertà di decisione delle persone con disabilità, privandole della possibilità di scegliere e perseguire le loro aspirazioni.

Questo può contribuire a una sensazione di prigionia sociale, in cui le persone con disabilità si sentono intrappolate in situazioni dalle quali sembra non esserci via d'uscita. Inoltre, la riduzione ad un unico modello dei percorsi di vita può trasformare il progetto di vita delle persone con disabilità in un processo burocratico, privandole della capacità di definire in modo autonomo il proprio futuro e di perseguire i propri sogni. Affrontare queste sfide richiede un cambiamento di prospettiva e un

impegno per promuovere l'inclusione e la diversità in tutte le aree della vita comunitaria. È essenziale garantire che i servizi e le politiche siano progettati e realizzati in modo da rispettare i diritti e le necessità delle persone con disabilità, consentendo loro di partecipare pienamente e significativamente nella società. Solo attraverso un approccio centrato sulla persona e sensibile alle loro esigenze individuali si può creare un ambiente che valorizzi la diversità e promuova un senso di appartenenza sociale per tutte le persone, indipendentemente dalla presenza di una disabilità.

Lavorando insieme per rimuovere tali barriere e promuovendo un approccio inclusivo e collaborativo, si può costruire una società più equa, accogliente e inclusiva per tutti. È essenziale che le politiche e i servizi siano guidati dagli Studi sulla disabilità (*Disability Studies*), superando l'idea tradizionale di disabilità come deficit e riconoscendo invece le persone con disabilità come agenti attivi della propria vita e della società.

Il passaggio a politiche e servizi orientati alla valorizzazione delle capacità e delle potenzialità delle persone con disabilità è fondamentale per costruire traiettorie di vita fondate sull'appartenenza, la partecipazione sociale e la cittadinanza attiva.

MOVIMENTI SOCIO-CULTURALI, LEGISLATIVI E ARTISTICI

I movimenti per i diritti civili negli USA

Negli Stati Uniti, i movimenti per i diritti civili dei neri americani, hanno gettato le basi per una comprensione più ampia delle disuguaglianze e delle discriminazioni sociali. Questo contesto ha reso naturale l'adozione di un approccio minoritario anche per le persone con disabilità, che hanno lottato per i propri diritti e per una maggiore inclusione sociale.

In risposta agli abusi e alla discriminazione subiti, molte persone con disabilità negli Stati Uniti hanno adottato un'identità di minoranza positiva, rivendicando il proprio diritto a essere trattate con dignità e rispetto all'interno della società.

Rispetto al modello sociale, che si concentra principalmente sulle barriere strutturali della società, il modello minoritario adotta un approccio più flessibile alle formazioni socio-culturali della disabilità, mettendo in evidenza le esperienze comuni di emarginazione e discriminazione condivise da persone disabili e da altre minoranze etniche (culturali, linguistiche, sociali).

L'utilizzo di un approccio minoritario alla definizione della disabilità in Nord America è stato influenzato dalle lotte per i diritti civili, dalla politica queer (relativa all'identità di genere o orientamento sessuale), dal ritorno dei veterani del Vietnam e dalla sfida all'abilismo, che hanno contribuito a promuovere una maggiore consapevolezza delle sfide affrontate dalle persone con disabilità e delle esperienze condivise di emarginazione e isolamento.

Infatti, le persone con disabilità sono spesso soggette a svalutazione, stigma e discriminazione simili a quelle affrontate dalle persone di colore e da altre minoranze. Questo porta a una percezione di emarginazione e a un trattamento discriminatorio nella società. Spesso hanno subito la negazione dei diritti civili e dell'accesso paritario a servizi, che sono garantiti ad altri gruppi nella società. Questo include l'accesso ai servizi sanitari, all'istruzione, all'occupazione e alla partecipazione sociale.

Come altre minoranze, le persone con disabilità hanno condotto proteste e attivismo per ottenere diritti e riconoscimento. Questo include la lotta per il passaggio di leggi come il Rehabilitation Act del 1973 negli Stati Uniti, che ha fornito protezioni e opportunità per le persone con disabilità.

Le politiche nel Nord-Europa

La filosofia della normalizzazione mira a promuovere la partecipazione comunitaria delle persone con disabilità, incoraggiando modelli di vita quotidiana il più possibile simili a quelli della società regolare. Questo approccio ha avuto origine in Danimarca, Svezia, Gran Bretagna e Stati Uniti, e ha influenzato significativamente l'attivismo e la politica sulla disabilità.

Inoltre, il modello relazionale nordico di disabilità rappresenta un importante contributo agli studi sulla disabilità, offrendo un'alternativa alle prospettive dominanti anglo-nordamericane. Infatti, a differenza degli studi anglo-americani, gli studi nordici sulla disabilità non sono strettamente legati al movimento delle persone con disabilità, con una leadership più concentrata nel mondo accademico anziché nell'attivismo di base. Inoltre, gli studi sulla disabilità nei paesi nordici si sono sviluppati principalmente nel contesto del welfare influenzati dai principi di normalizzazione.

Il concetto di normalizzazione è stato inizialmente sviluppato come parte del movimento di auto-difesa delle persone con disabilità, ma successivamente è stato ribattezzato come "valorizzazione del ruolo sociale". Questo cambiamento di nome riflette un cambiamento radicale nei valori professionali e politici nei confronti delle persone con disabilità, evidenziando la loro inclusione sociale e il loro pieno coinvolgimento nella vita quotidiana della comunità.

Il modello relazionale nordico della disabilità offre una prospettiva innovativa e inclusiva che sfida le tradizionali concezioni della disabilità, spostando l'attenzione dalla condizione individuale alla responsabilità sociale per garantire l'inclusione e l'accessibilità. Questo approccio rappresenta un passo fondamentale verso la costruzione di politiche e servizi che valorizzino le capacità e le potenzialità delle persone con disabilità, promuovendo la loro piena partecipazione alla vita comunitaria.

Diritti e leggi

Negli Stati Uniti, prima degli anni '60 e '70, mancava un vero interesse politico e sociale verso i diritti civili e la legislazione a favore delle persone disabili. Sebbene fossero state introdotte leggi contro la discriminazione basata su razza, religione, sesso o orientamento politico, la discriminazione verso i disabili era ancora ampiamente accettata e legalmente permessa.

La presenza delle barriere architettoniche, la mancanza di ausili per lo studio e il lavoro, e gli atteggiamenti di stigmatizzazione contribuiscono a limitare la partecipazione delle persone disabili nella società. Questo “ciclo dell'inaccessibilità” prolunga l'idea che i disabili siano una minoranza trascurabile, il che a sua volta giustifica la loro esclusione sociale e marginalizzazione. Molti disabili erano confinati in casa e i pochi che potevano accedere agli spazi pubblici erano visti come eccezioni, non come rappresentanti di un gruppo più ampio.

La mancanza di leggi specifiche che tutelassero i diritti delle persone disabili prima degli anni '60 e '70 contribuiva a questa esclusione. La percezione che i problemi dei disabili riguardassero solo una piccola percentuale della popolazione contribuiva ulteriormente a minimizzare la necessità di leggi e politiche inclusive.

Un cambiamento significativo avvenne con il lavoro del *National Council on Disability* (NCD), un'agenzia federale indipendente degli Stati Uniti incaricata di consigliare il Presidente, il Congresso e altre agenzie governative sulle politiche, i programmi e le pratiche che interessano le persone con disabilità, che sensibilizzò il pubblico e avanzò raccomandazioni per una legislazione che garantisse tutele legali per i disabili. Questo culminò nell'approvazione dell'*Americans with Disabilities Act* (ADA)⁹ nel 1990, che rappresentò un punto di svolta fondamentale, fornendo un quadro legale per la protezione dei diritti civili delle persone disabili e stabilendo standard per l'accessibilità e la non discriminazione. L'ADA non solo trasformò la vita delle persone disabili negli Stati Uniti, ma ispirò anche iniziative simili a livello internazionale. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e lo *European Accessibility Act* del 2019¹⁰, per garantire prodotti e servizi digitali accessibili a tutti, comprese le persone con disabilità, in modo autonomo, equo e non discriminatorio, sono esempi di come l'ADA abbia influenzato la legislazione globale per promuovere l'inclusione.

Modello culturale, sociale e critica delle idee

Lennard J. Davis (1995, 2002) e altri autori hanno cercato di arricchire le analisi degli studi sulla disabilità integrandole con le prospettive innovative del femminismo, dei movimenti queer (relativa

⁹ <https://dindi.app/blog/articles/fin-legge-sui-disabili-ada>

¹⁰ <https://eur-lex.europa.eu/eli/dir/2019/882/oj?locale=it>

all'identità di genere o orientamento sessuale), e delle analisi critiche sulla razza. Questo approccio interdisciplinare ha portato alla proposta di un modello culturale che considera la disabilità come una costruzione sociale influenzata da fattori biologici, culturali e sociali. Questo modello rifiuta una netta distinzione tra menomazione e disabilità, poiché biologia e cultura si influenzano reciprocamente. Le opere cinematografiche, letterarie e mediatiche spesso riproducono immagini disabilitanti e stereotipate delle persone disabili. Decostruire queste rappresentazioni è essenziale per smascherare le narrative che rafforzano l'abilismo. Attraverso la critica ideologica, è possibile mettere in luce le fantasie culturali sulla disabilità e offrire rappresentazioni più autentiche e complete. L'obiettivo di questa analisi critica è di ricostruire le storie delle persone disabili in modo che riflettano le loro esperienze reali e offrano modelli di rappresentazione che siano rispettosi e inclusivi. Questo implica rappresentare le persone disabili come individui completi, con una varietà di esperienze, capacità e identità.

L'introduzione dei *Disability Studies* nelle università americane è stata guidata da sostenitori della disabilità e accademici, con il primo corso strutturato sul "vivere con una disabilità" che si è sviluppato nell'ambito della sociologia medica. Irving Zola (1982a, 1982b), sociologo disabile, ha svolto un ruolo significativo fondando il *Disability Studies Quarterly* e l'*American Society for Disability Studies* negli anni '80. Questi sviluppi hanno portato Oliver a creare l'espressione "modello sociale di disabilità".

Negli Stati Uniti, le analisi teoriche sulla disabilità erano radicate nelle attività politiche delle persone disabili negli anni '60 e '70, ma differivano da quelle del Regno Unito poiché erano dominati da accademici professionisti. Questo approccio era commisurato all'ideologia e alla cultura americane, incentrate sul "consumismo radicale" e sulla "vita indipendente". Al contrario, nel Regno Unito, le basi per un'analisi materialista ispirata a un modello sociale più completo e radicale sono state poste dagli attivisti disabili al di fuori dell'accademia. Tuttavia, con l'avvento dei governi di centrodestra negli anni '80 sia negli Stati Uniti che nel Regno Unito, e il crollo del comunismo sovietico, c'è stata un graduale ridimensionamento degli aspetti radicali delle scienze sociali in generale.

La disabilità è, in gran parte, una costruzione culturale che viene definita e interpretata attraverso la norma e l'abilismo dominante nella società. Questo significa che la disabilità è compresa solo in contrasto con l'idea di normalità, un concetto che la cultura contribuisce a costruire attraverso una serie di aspettative, stereotipi e norme. La cultura, dunque, svolge un ruolo cruciale nel creare e perpetuare le percezioni delle persone disabili. Il movimento per la vita indipendente ha avuto origine come risposta alla percezione che gli ostacoli all'autorealizzazione delle persone disabili fossero il risultato di un ambiente fisico e sociale ostile. I servizi forniti erano spesso limitanti piuttosto che abilitanti.

La prospettiva culturale implica perciò un cambiamento nel modo di pensare, passando da un "vedere i corpi come difettosi" a un approccio di "pensare ai corpi" attraverso analisi socio-culturali. La critica culturale mette in discussione le modalità disabilitanti della produzione culturale, smascherando il mito del "corpo disabile/anormale" e sottolineando invece come sia la "società normale" a promuovere la propria posizione precaria attraverso il disprezzo dei corpi disabili o abili. Questo lavoro critico è stato particolarmente influente nel contestare le narrazioni culturali dominanti e nel promuovere una maggiore consapevolezza delle rappresentazioni e delle pratiche che possono perpetuare l'emarginazione delle persone con disabilità.

Nonostante i progressi legislativi, permangono sfide significative nella realizzazione effettiva dell'inclusione per le persone disabili. La legislazione da sola non è sufficiente; è necessario un cambiamento culturale e pratico per garantire una vera inclusione. Per raggiungere una società veramente inclusiva, è fondamentale continuare a lavorare non solo sulla legislazione, ma anche sulla

cultura e le pratiche quotidiane. È necessario affrontare le barriere pratiche e gli atteggiamenti che ancora persistono, per garantire che tutte le persone, comprese quelle con disabilità, possano partecipare pienamente alla vita sociale ed economica.

Movimenti artistici

Lo spettacolo dei fenomeni umani, noto come *freak show*, era molto diffuso in Gran Bretagna e in Nord America durante l'Ottocento e la prima metà del Novecento. Questi spettacoli mostravano persone con caratteristiche fisiche insolite e spesso li presentavano come curiosità o attrazioni straordinarie. I partecipanti ai *freak show* erano considerati professionisti dell'intrattenimento e venivano visti come parte integrante del mondo dello spettacolo. Un esempio emblematico di questa cultura è il film "Freaks" del 1932, diretto da Todd Browning, che offriva uno sguardo complesso e controverso su questi artisti. Con i cambiamenti economici, politici e sociali degli anni '40 e successivi, la popolarità dei *freak show* iniziò a diminuire. Il miglioramento delle norme di tutela dei diritti umani, l'aumento della sensibilità sociale e le nuove prospettive sulla disabilità contribuirono al declino di questi spettacoli. Inoltre, la politicizzazione della disabilità negli anni '60 e '70 ha portato a una trasformazione significativa nel coinvolgimento delle persone disabili nelle arti dello spettacolo.

Il movimento artistico della disabilità si è sviluppato non solo per garantire l'accesso delle persone disabili al mondo artistico tradizionale, ma anche per creare significati culturali condivisi ed espressioni collettive dell'esperienza della disabilità. Questo movimento utilizza l'arte come strumento per smascherare la discriminazione e il pregiudizio contro le persone disabili, generando consapevolezza e solidarietà di gruppo.

Negli anni '80, in Inghilterra presero l'avvio programmi televisivi come "Link, che trattava temi di disabilità, mentre in America iniziano a circolare riviste come "The Disability Rag" (*Lo straccio della disabilità*), rivista del movimento americano per la vita indipendente, promuovendo le voci delle persone disabili.

"*Culture! Disability! Talent!*" nato a Los Angeles negli anni '70, ha organizzato festival internazionali del film sulla disabilità (*Superfest International Disability Film Festival*), offrendo piattaforme agli artisti disabili per condividere le proprie espressioni creative e fornendo servizi di audiodescrizione e interpreti della lingua dei segni per rendere gli eventi accessibili.

Negli anni '80, Paul Longmore (1987) ha osservato lo sviluppo della pubblicità americana che iniziava a includere personaggi disabili in annunci per grandi marchi come Levi's, McDonald's e Kodak. Questo rappresentava un passo avanti significativo nella rappresentazione dei disabili nei media, anche se tale tendenza non aveva ancora raggiunto l'Europa.

Il movimento artistico della disabilità ha avuto un impatto significativo non solo nel promuovere l'inclusione delle persone disabili nel mondo dell'arte, ma anche nel ridefinire la percezione pubblica della disabilità. Ha contribuito a sfidare e decostruire le narrazioni dominanti sulla disabilità, promuovendo una comprensione più complessa e sfumata delle esperienze delle persone disabili.

Nonostante i progressi, rimangono sfide significative e l'inclusione reale e sostenibile delle persone disabili nella società richiede cambiamenti continui nelle politiche, nelle pratiche e nella cultura.

ISTRUZIONE

NORMA E NORMALITÀ

“Il testo Norma e normalità nei Disability Studies propone un approfondimento e una riflessione critica sul tema della norma e della conseguente dicotomia normale/anormale, indagando le loro ricadute sulla costruzione della disabilità e su una vasta area di categorie scolastiche relative all’area scolastica che viene definita Bisogni educativi speciali. La lettura critica della norma che viene proposta supera concettualmente e culturalmente la rappresentazione [...] delle differenze non imbrigliato nella classica interpretazione e rappresentazione di distanza dalla norma.

Questa affermazione potrebbe sembrare ovvia, ma non lo è nel momento in cui la si trasferisce nelle aree della disabilità, dei Bisogni Educativi speciali e di altri gruppi definiti marginali verso i quali si richiedono e si attivano processi adattivi e di normalizzazione attraverso supporti compensativi e riabilitativi. Infatti, nell’ambito collettivo (ad esempio, nelle rappresentazioni sociali, negli studi medico-individuali, nella valutazione scolastica, nel lavoro) è difficile trovare il riferimento ad un’idea di differenza basata sull’attività originale della persona. Anzi, seguendo un contributo di Davis (2013) ed estrapolandolo rispetto alle sue riflessioni in relazione alla differenza come stile di vita imposto dal mercato, si potrebbe affermare che, nel nostro caso, la differenza può esercitarsi solo nel campo della normalità in quanto la disabilità, i Bisogni educativi speciali rimangono incapsulati nei deficit e nel funzionamento deficitario. In questo caso, la differenza assume un valore negativo in quanto collegata alla categoria abilista dalla quale, attraverso la distanza dalla norma, consegue la dicotomia abilità/disabilità.

Queste considerazioni sottolineano quindi l’esigenza di riprendere il tema della norma nella sua complessità ed interpretazione, coinvolgendo anche il contesto educativo e scolastico assieme al dispositivo integrativo presente da più di trent’anni nella scuola. In questa direzione, la scelta dei contributi presenti nel libro mira ad una lettura della norma da punti di vista tra loro diversi, ma accomunati da una trama comune legata ai Disability Studies che comprende: un confronto critico col modello medico come fondamento delle concettualizzazioni relative al deficit e alle disabilità intese come elemento individuale basato sul legame causale fra menomazione e l’essere disabile; un approccio critico al linguaggio normativo e sociale del deficit; l’esame delle pratiche istituzionali e sociali che causano l’esclusione; il perseguimento dell’emancipazione e dell’autodeterminazione nella prospettiva dei diritti.” (Medeghini, 2015).

Dal normale alle diversità

“-Viviamo in un mondo di norme [...]. Probabilmente non esiste un campo della vita contemporanea in cui non sia stato calcolato un qualche modello di norma, valore intermedio o media (Davis, 2013) – [...].

Questa affermazione proietta la nostra vita, la nostra esperienza e le nostre percezioni in una rete di significati normativi dalla quale non si può prescindere, quasi fosse una condizione dalla quale non si possa uscire se non collocandoci o venendo collocati nel fuori norma. Quindi, in ogni caso, siamo tutti coinvolti: da chi persegue la normalità ossessivamente a chi la contrasta, da chi la invoca a chi ne è vittima, da chi la celebra a chi la critica o la nega. [...]

-È possibile che normale, nel senso più ampio del termine, dopo aver visto il suo status risollevarsi considerevolmente in campi come quello dell’eugenetica, del razzismo scientifico, dell’abilismo, del pregiudizio di genere, dell’omofobia e avanti così, si stia mettendo da parte e stia perdendo la sua utilità di forza trainante sia nella cultura in generale che nella cultura accademica in particolare? E se il concetto di normale sta venendo sollevato dal suo ruolo di plasmatore di discorsi, allora cosa lo sostituisce? La mia tesi è che il termine diverso sta prendendo il suo posto come nuovo termine normalizzatore. Per spiegarlo in un altro modo, tautologicamente parlando, la diversità è la nuova normalità (Davis, 2013). -

Per chiarire, Davis introduce la differenza fra una soggettività come diversità e una soggettività riferita alla disabilità: se la prima è caratterizzata da flessibilità e con una forte caratterizzazione di libera scelta e libertà di azione, la seconda è interpretata secondo criteri immutabili, rigidi e fissi definiti dalla diagnosi medica. Ne consegue che il paradigma della norma e della normalità non può funzionare nella costruzione della diversità in quanto entrerebbe in contraddizione con i presupposti sui quali si fonda la soggettività neoliberale. Allo stesso tempo, però, tale paradigma continua ad essere preminente nel caso della disabilità e dei corpi medicalizzati in quanto sono all'esterno del mercato globale, privi di un certo livello di scelta e, di conseguenza, di un modo di vivere e di uno stile di vita: la disabilità e il corpo medicalizzato, infatti, non sono scelti e quindi sono estranei all'etica dominante della scelta tanto da assumere una dimensione indifferenziata: [...].

Il paradigma della normalità è quindi immanente alla definizione di disabilità e dei corpi medicalizzati come è sottolineato anche nel primo contributo di questo testo. Sembra che, a differenza dei processi sociali dove la costruzione culturale delle diversità abbia un alto grado di cambiamento e di adattamento, nella disabilità ciò non sia possibile: non è possibile cambiare la definizione di disabilità, non è possibile modificarne lo status; in sintesi, non è possibile avere scelte.

La differenziazione fra la soggettività neoliberale delle differenze e la soggettività disabile basata sulla scelta e lo stile di vita, porta Davis ad un modello interpretativo sostanzialmente diverso da quello proposto dal paradigma dei diritti e del modello sociale. L'obiettivo è la critica alla soggettività neoliberale sostanziata dalla contraddizione fra l'appartenere ad un gruppo e, allo stesso tempo, essere un individuo unico: in sintesi, appartenere all'universo del consumo, poter scegliere ed assumere uno stile di vita diverso dagli altri che ci identifica. La diversità richiede, quindi, differenza così da poter configurare un'identità:

-Non si tratta di sostenere che la disuguaglianza economica non sia più rilevante: è chiaro che lo è. Ma l'idea di soggettività neoliberale che pone l'accento sui diritti umani e l'inclusione nell'economia del consumo, definendoci in base alla nostra capacità di acquistare e usare prodotti di nicchia, non fa praticamente nulla per parlare della situazione particolare delle persone disabili. Una persona con disabilità, anche se può disporre di tutti i diritti umani come chiunque altro e può avere abbastanza soldi per partecipare a pieno titolo al capitalismo consumista, sarà comunque oggetto di varie forme di esclusione, di controllo, di privazione dei diritti civili e simili (Davis, 2013).-

Ritornano qui i temi della fissità, del vincolo alla diagnosi e alle decisioni mediche, del welfare, dell'individualismo incompiuto nella disabilità basato sulle scelte, del controllo sociale fondato sulla normalità [...]. Per questo, l'idea di identità disabile assieme alla rivendicazione identitaria viene messa in discussione da Davis nell'attuale clima politico, economico e culturale senza però negarne l'importanza nell'epoca in cui si è definita. Negli anni 60 e 70, infatti, si sono affermati i movimenti dei diritti civili e quello dell'oppressione presente nel Regno Unito ad opera del modello marxista sociale, entrambi accumulati da un forte senso di identità e di affermatività in quanto soggetti di oppressione, disabilitazione, sfruttamento, emarginazione, esclusione. Movimenti che hanno prodotto cultura e conquiste significative sul versante sociale, educativo e culturale, ma il cui paradigma identitario non riesce a reggere l'attuale sfida sociale, culturale e politica.

Il problema identitario non si limita al confronto fra soggettività neoliberale e soggettività disabile, ma coinvolge l'ambito stesso della sua definizione: la disabilità, infatti, non si limita alle classiche categorie, ma copre una vasta area che va dalle malattie croniche, alla deturpazione del volto, ai problemi di mobilità, all'obesità. Ma non solo: esistono categorizzazioni che Davis definisce problematiche in quanto presentano un alto grado di interpretazione come, ad esempio, l'autismo verso il quale l'autore citato chiede se è una disabilità oppure un modo differente di percepire il mondo." (Medeghini, 2015)

La norma come strumento della biopolitica

“L’analisi e l’interpretazione della norma e delle sue funzioni trovano in Foucault una lettura originale all’interno della biopolitica che definisce come

-[...] modo in cui si è cercato di razionalizzare i problemi posti alla pratica governamentale dai fenomeni propri di un insieme di esseri viventi costituiti in popolazione: salute, igiene, natalità, longevità, razze [...] (Foucault, 1999)-

e dove la governamentalità viene intesa come processo politico tendente a guidare la condotta delle persone in una multiforme rete di relazioni e a controllare i processi di stabilizzazione e di cambiamento sociale. La biopolitica, presentata da Foucault anche come tecnologia di potere (Foucault, 2009), ha come oggetto ed obiettivo la vita ed interviene su di essa attraverso la tecnologia disciplinare del corpo e la tecnologia regolatrice della vita che, pur non collocandosi allo stesso livello, si articolano una sull’altra. Nel primo caso, l’oggetto è il corpo dell’individuo e l’obiettivo del potere è di renderlo utile e docile attraverso meccanismi disciplinari presenti nelle diverse istituzioni (scuole, fabbriche...): nel secondo, l’oggetto è la popolazione e l’obiettivo sono i processi biologici attraverso meccanismi regolatori presenti nell’azione statale (istruzione, salute, lavoro...). Certamente, non si presenta un’opposizione fra istituzione e stato, ma, un’articolazione l’una sull’altra dove, il controllo dell’ordine disciplinare del corpo e degli avvenimenti incerti relativi alla popolazione o, meglio, alla molteplicità biologica, sarà a carico della norma:

-La norma è infatti ciò che può applicarsi tanto a un corpo che si vuol disciplinare, quanto a una popolazione che si vuole sottoporre ad un processo di regolazione (Foucault, 2009).-

Da qui si evidenzia il passaggio dalla norma, come pretesa di potere, alla normalizzazione come tecnica generale di potere che si innerva nelle istituzioni e nei diversi apparati dove si intrecciano la norma della disciplina e quella della regolazione: ne consegue che la biopolitica, nella dimensione di tecnologia del potere, ha assunto sia il versante del corpo che quello della popolazione, intervenendo così sulla vita in generale. L’esercizio di questo potere, però, necessita di saperi o di apparati di saperi che non hanno una caratterizzazione ideologica, ma che si presentano come depositari del vero. Per Foucault (1994; 2001) ogni società ha una sua politica della verità che consente di accogliere e di far funzionare come veri alcuni discorsi piuttosto che altri; di sostenere tecniche e procedimenti considerati più idonei di altri, di definire il ruolo di coloro che sono preposti a determinare ciò che funziona come vero. Qui entrano in gioco gli ambiti scientifici, il sistema delle informazioni e delle istituzioni che rivestono il ruolo di produttori e controllori del vero il quale diventa oggetto di una grandissima diffusione e consumo. In questa prospettiva e nello specifico della trattazione risulta evidente il motivo dell’egemonia del sapere medico il quale, attraverso il dispositivo della norma, esercita un potere sia sulla popolazione che sul corpo, esercitando e determinando contemporaneamente effetti disciplinari e di regolazione.” (Medeghini, 2015).

Cos’è un bisogno?

“Il concetto di bisogno è spesso all’attenzione di diversi settori disciplinari: filosofi, sociologi, psicologi, pedagogisti, economisti, infatti, si sono misurati con la definizione del suo significato e delle sue implicazioni, generando linguaggi e significati diversi che spostano semanticamente le domande e le risposte. [...] È il bisogno che guida questo processo in quanto il singolo non basta a se stesso, anzi è insufficiente sia a soddisfare i bisogni primari che quelli riguardanti il bello e la sapienza. Il vivere bene passa quindi dall’estensione della sfera dei bisogni e dalla loro qualificazione attraverso il superamento dei vincoli posti dalla necessità insita nei bisogni primari. [...] Una lettura del bisogno in chiave radicale viene, invece, proposta da A. Heller (1973; 2011) la quale ha dato una lettura marxista del bisogno in chiave antropologica e con una prospettiva critica antieconomista:

-il bisogno è desiderio cosciente, aspirazione, intenzione sempre diretta verso un certo oggetto e motivante l'azione come tale (Heller, 2011).

Ci si trova, quindi, in relazione ad un oggetto, a qualcosa (merce, modo di vivere...) che però viene prodotto socialmente, cioè viene oggettivato. Oggettivazione e bisogni sono, perciò, correlati e definiti nella loro caratteristica individuale e sociale: l'oggettivazione fissa l'ambito, delimita l'estensione dei bisogni degli uomini che vivono in una data società, mentre le persone inseriscono un'intenzione:

-I bisogni sono personali (soltanto le persone desiderano coscientemente qualche cosa, aspirano a possedere qualcosa) e allo stesso tempo sociali (dal momento che l'oggetto di ogni bisogno viene "fornito" dall'oggettivazione sociale). Non esistono "bisogni naturali (Heller, 2011).-

[...]

il pensiero di Heller è la teoria dei bisogni radicali (1973), cioè, di quei bisogni che sono alla radice della condizione umana (l'amicizia, l'amore, le relazioni autentiche, il lavoro soddisfacente e riconosciuto, giustizia, la realizzazione di sé) e che mirano ad una società giusta. In questo percorso, l'obiettivo fondamentale per Heller è quello di arginare il predominio dei bisogni quantitativi e della ragione strumentale che li sostiene al fine poi di trasformare la struttura esistente dei bisogni. È evidente che in tale prospettiva i bisogni radicali assumono un significato diverso dai precedenti in quanto richiedono di cambiare il modo di vivere e di spostare l'ottica del bisogno dalle cose ai valori: essi, infatti, possono essere soddisfatti in una società che bandisce i rapporti di dominazione e di dominio e dove l'oggetto più alto del bisogno umano è l'Altro uomo nella sua dimensione radicale. Seguendo Heller (1973) il grado di umanizzazione dei bisogni umani si misura nel modo in cui l'uomo come fine è divenuto il più alto oggetto di bisogno per l'Altro uomo. Se Nussbaum assume la dipendenza e, di conseguenza, i bisogni come condizione umana sostanziale alla quale si risponde con il sistema delle capacità combinate, Heller proietta l'oggetto dei bisogni nella dimensione individuale e sociale di un Altro non alienato, orientato ai valori e alla comunità:

-[...] sono soltanto gli uomini che si organizzano consapevolmente in comunità che possono iniziare a condurre a termine la formazione di questa struttura dei bisogni [...] (Heller, 1973, 2011).-

Il rimando al sistema delle relazioni è quindi presente in entrambe le prospettive, come presente è anche una prospettiva non economicista. Esiste, però, una differenza sostanziale tra i due orientamenti: per Nussbaum il centro della riflessione è una società che deve dare risposte ai bisogni e alle dipendenze, mentre per Heller il problema è quello di costruire una nuova visione valoriale, in grado di superare la deriva della dittatura del bisogno come bisogno delle cose. Sembra chiaro che in quest'ultimo approccio, la prospettiva non è tanto quella di dare solo risposte ai bisogni, ma di costruirne altri e diversi dove l'uomo sia al centro delle dinamiche sociali che lo coinvolgono e che rendono questa costruzione continuamente in evoluzione.

È qui che emerge il tema di una comunità nella quale l'Altro rimanda contemporaneamente a se stessi e agli altri e dove il loro incontro diventa sempre problematico: nella dimensione individuale, dove è sempre in atto il conflitto fra bisogni alienati e radicali e, in quella sociale, esposta continuamente al controllo dell'Altro: in questo modo, Heller sposta l'argomentazione dal singolo bisogno e dalle risposte conseguenti a quello di comunità. A questo punto diventa essenziale una domanda e, cioè, a quale comunità si vuol far riferimento? Se Nussbaum la collega alla giustizia sociale e alla solidarietà

-[...] una comunità che approfondisca e sviluppi la sensibilità simpatetica nei confronti dei bisogni degli altri e che comprenda in che modo le circostanze orientino questi bisogni, nel rispetto dell'individualità e del diritto alla privacy [...] (Nussbaum, 2002)-

Heller propone una comunità fondata sui bisogni radicali, su una vita quotidiana non alienata e sulla reciprocità

-[...] Qualsiasi cosa si celi dietro all'opposizione dei bisogni qualitativi contro il predominio di quelli puramente quantitativi, essa significa che un movimento di comunità che sviluppi i bisogni radicali non è più, almeno non necessariamente, una utopia [...] Soltanto un movimento di questo tipo è in grado di eliminare il dualismo tra educatore ed educato, élite e massa, citoyen e bourgeois, teoria e prassi, dualismi sviluppati tutti nella società capitalistica [...] (Heller, 2011).” (Medeghini, 2015).

DISABILITY STUDIES

Non esistono soltanto un tipo di *Disability Studies*, ma partendo dalle diversità che gli studiosi incontrano in città e in paesi di periferia nascono i *Disability Studies* anglosassoni, nord americani, australiani, nord Europa, Paesi Bassi, Stati Uniti, India, Sud Africa, le nazioni dell'Asia-Pacifico. In un continuo scambio reciproco, l'istruzione si collega all'America, al Regno Unito, all'Italia per comprendere gli esiti e riflettere lo storico della disabilità e l'educazione inclusiva attraverso i contributi di professori, gruppi di genitori e scuole, pedagogisti, psicologi.

America

Il seguente paragrafo è tratto da una fonte online non più disponibile che tratta dell'accessibilità nell'ambito dell'educazione.

“Sapevi che un miliardo di persone nel mondo è affetto da disabilità fisica o mentale? O che il 12,9% di tutti gli studenti del Nord America è affetto da disabilità? Che cosa significa questo in termini di istruzione?

Un miliardo di persone nel mondo è affetto da disabilità fisica o mentale. Questa cifra rappresenta una vasta gamma di condizioni che influenzano la vita quotidiana e la partecipazione sociale, economica e politica degli individui.

Il 12,9% di tutti gli studenti del Nord America è affetto da disabilità. Questo significa che una significativa parte della popolazione studentesca deve affrontare sfide aggiuntive nell'acquisizione di un'istruzione adeguata.

Dal 2011, i tassi di conseguimento dei diplomi nelle scuole superiori del Nord America per studenti disabili sono aumentati dello 0,5%. Attualmente, il 64% degli studenti disabili consegue un diploma di scuola superiore in quattro anni. Tuttavia, i tassi di dispersione scolastica per questi studenti sono cresciuti dello 0,5% nello stesso periodo, con il 19,7% che abbandona la scuola prima di completare il ciclo di studi superiore.

Molti studenti scelgono di non svelare la propria disabilità anche quando accedono all'istruzione superiore. È stimato che tra il 60% e l'80% degli studenti universitari con disabilità non rivelino la propria condizione, il che può influire negativamente sulla disponibilità di supporti adeguati.

Disabilità Visiva: Il 3% della popolazione globale e meno dell'1% degli studenti del Nord America è colpito da disabilità visiva. Questi studenti hanno difficoltà a percepire il contenuto visivo e necessitano di alternative basate su testo. Disabilità Fisica: Il 4% della popolazione globale e degli studenti del Nord America è colpito da disabilità fisica, che causa difficoltà nel controllo muscolare e motorio. È importante formattare i contenuti per la tecnologia di assistenza e l'esplorazione tramite tastiera per facilitare la navigazione dei contenuti Web.

Disabilità Uditiva: Il 5% della popolazione globale e meno dell'1% degli studenti del Nord America è colpito da disabilità uditiva. Questi studenti hanno difficoltà a percepire il contenuto acustico e necessitano di alternative come trascrizioni e sottotitoli. Disabilità Cognitiva: Un sorprendente 25% della popolazione globale e il 9% degli studenti del Nord America è colpito da disabilità cognitiva, che include disturbi dell'apprendimento. Questi studenti hanno difficoltà nell'elaborazione delle informazioni e richiedono misure di flessibilità come l'uso di numerose modalità di informazioni e la creazione di un'esperienza lineare”.

La disabilità in America, luci e ombre dell'integrazione sociale

Il seguente paragrafo è tratto dal sito <https://www.finestraperita.it/usa-e-getta-la-disabilita-in-america-luci-e-ombre-dellintegrazione-sociale/>

“Marina Viola, blogger e madre di un figlio autistico che studia a Boston, spiega la situazione: “Il distretto scolastico è obbligato a offrire una scuola che abbia gli strumenti per far raggiungere il massimo potenziale

a tutti gli studenti, neurodiversi o no. In certi casi, quando non è chiaro quale scuola è la più adatta, viene richiesta una valutazione, fatta da specialisti indipendenti, e se si ritiene che la scuola pubblica non abbia tali strumenti, è onere del distretto pagare una scuola privata che li abbia. Il fatto, però, è che alcuni distretti, che non vogliono pagare la retta scolastica, usano la 'scusa' dell'integrazione e si impuntano sulla scelta pubblica, sapendo bene che non è la scelta giusta ...”.

Nonostante gli sforzi legislativi e le politiche educative, gli studenti americani con disabilità continuano a incontrare significative difficoltà nel loro percorso educativo e sociale. Le statistiche rivelano una realtà allarmante: un quarto degli studenti con disabilità viene sospeso o espulso dagli istituti che frequentano. Questo tasso di sospensioni ed espulsioni è sproporzionato rispetto alla loro rappresentanza nella popolazione studentesca, che è del 12%.

Il sistema scolastico americano mostra una marcata differenza tra l'offerta educativa delle scuole pubbliche e quelle private. Le scuole pubbliche spesso mancano delle risorse e delle competenze necessarie per supportare adeguatamente gli studenti con disabilità”.

Il seguente paragrafo è tratto dal sito <https://www.tecnicadellascuola.it/discussione-per-lesclusione-degli-studenti-disabili-dalle-attivita-scolastiche-il-caso-usa> e da [guidosimplex](#) (Disabili Mobilità 15 febbraio 2023. *Negli Usa disabili esclusi dalle attività didattiche*)

“Numerose testate nazionali ed internazionali, come il New York Times e The Guardian, hanno riportato una vera e propria crisi che colpisce da vicino il sistema scolastico USA, specialmente nello stato di New York. [...]”

“Questa crisi è caratterizzata dalla mancanza di fondi per investimenti diretti e dalla carenza di personale docente specializzato, colpendo duramente gli studenti disabili e le loro famiglie.

Molti studenti disabili vengono esclusi dall'istruzione pubblica a causa della presunta mancanza di posti disponibili o della carenza di attrezzature adeguate per supportare le loro esigenze. Questa esclusione si traduce spesso in sospensioni o nel rifiuto dell'iscrizione scolastica.

Le famiglie degli studenti disabili, spesso già in difficoltà economica, trovano sempre più difficile provvedere alle esigenze educative dei loro figli. La mancanza di supporto adeguato nelle scuole pubbliche costringe molte famiglie a cercare alternative costose nel settore privato, aggravando ulteriormente la loro situazione finanziaria.

I tassi di dispersione scolastica per gli studenti disabili hanno raggiunto livelli allarmanti, interessando oltre il 35% di questa popolazione studentesca. La mancanza di supporto e risorse adeguate nelle scuole pubbliche contribuisce a questo fenomeno, con molte scuole incapaci di fornire un ambiente educativo inclusivo e accessibile.

Le scuole pubbliche spesso non dispongono delle infrastrutture necessarie per essere accessibili agli studenti disabili. Una scuola su quattro presenta barriere architettoniche che impediscono l'accesso alle aule per questi studenti. Questa mancanza di accessibilità fisica si traduce in una significativa esclusione e marginalizzazione degli studenti disabili. La crisi del sistema scolastico negli Stati Uniti, e in particolare nello stato di New York, sta avendo un impatto devastante sugli studenti disabili. La mancanza di risorse, personale specializzato e infrastrutture adeguate sta contribuendo a tassi allarmanti di dispersione scolastica e marginalizzazione.”

Regno Unito

Educazione per tutti? Una prospettiva su una società inclusiva

“L’educazione alla cittadinanza riveste un ruolo cruciale nell’ambito dell’istruzione, poiché riguarda sia le responsabilità e i diritti attuali degli studenti, sia la loro preparazione per diventare cittadini consapevoli e attivi nell’età adulta. Questo tipo di educazione è essenziale per sostenere gli alunni nel passaggio da bambini dipendenti a giovani indipendenti, fornendo loro gli strumenti necessari per navigare e contribuire efficacemente a una società democratica in continuo cambiamento.”¹¹ (Oliver, 1996).

L’educazione alla cittadinanza aiuta gli studenti a comprendere i loro diritti e doveri attuali, promuovendo una consapevolezza civica che li rende partecipi attivi della loro comunità. Insegnare ai giovani i principi di democrazia, giustizia e partecipazione civica è fondamentale per costruire una società equa e inclusiva.

Cambiamenti nell’organizzazione della scuola

“La vecchia prospettiva sull’integrazione scolastica, sostiene che le scuole debbono cambiare per adeguarsi ai bambini con bisogni educativi speciali (Dessent, 1987).” (Oliver, 2011).

Questo concetto è ben rappresentato nelle opere di diversi studiosi e ricercatori che hanno analizzato l’importanza di adattare le istituzioni scolastiche per renderle più inclusive e accoglienti.

La necessità di creare dipartimenti specifici all’interno delle scuole per i bisogni speciali è uno dei primi passi verso l’inclusione. Questi dipartimenti possono fornire risorse, supporto e strategie didattiche personalizzate per soddisfare le esigenze degli studenti con disabilità. La fornitura di servizi di supporto sia all’interno che all’esterno della scuola è essenziale per garantire un ambiente di apprendimento inclusivo. Ciò può includere assistenti educativi, terapisti e consulenti che lavorano direttamente con gli studenti e i loro insegnanti per affrontare le specifiche difficoltà educative. L’implementazione di nuove linee di condotta e politiche scolastiche è cruciale per sostenere l’integrazione degli studenti con bisogni educativi speciali. Queste politiche devono promuovere la diversità e l’inclusione, garantendo che tutti gli studenti abbiano accesso equo all’istruzione. Le autorità educative devono essere aperte e favorevoli a strategie integrative. Questo implica un cambiamento culturale all’interno delle istituzioni educative, dove l’inclusione diventa parte integrante della missione educativa della scuola (Oliver, 1996, 2023).

Gli insegnanti acquisiscono competenze o responsabilità

Gli insegnanti sono al centro del processo di integrazione scolastica. Per facilitare efficacemente l’inclusione degli studenti con bisogni educativi speciali, gli insegnanti devono acquisire nuove conoscenze e competenze. La formazione iniziale degli insegnanti deve includere una preparazione specifica su come affrontare le esigenze degli studenti con disabilità. Inoltre, è cruciale che gli insegnanti partecipino regolarmente a programmi di aggiornamento professionale che li mantengano informati sulle ultime pratiche inclusive e sugli strumenti educativi disponibili per supportare tutti gli studenti. Quando gli insegnanti si assumono la responsabilità di educare tutti gli studenti, la scuola può veramente diventare un ambiente inclusivo. Questo implica che ogni insegnante deve essere

¹¹ *“Education for citizenship embraces both responsibilities and rights in the present and preparation for citizenship in adult life. It helps pupils by supporting them as they develop from dependent children into independent young people. It is of paramount importance in a democratic society and in a world undergoing rapid changes.”*

disposto e capace di adattare le proprie metodologie didattiche per soddisfare una vasta gamma di necessità educative. Gli insegnanti devono lavorare in collaborazione con colleghi, specialisti e famiglie per creare un ambiente educativo che supporti l'integrazione (Oliver, 2011, 2023)..

Educazione e Inclusione

L'inclusione scolastica è strettamente legata alla lotta per la cittadinanza e deve andare oltre i confini dell'educazione per coinvolgere anche il settore economico. La relazione tra educazione ed economia è cruciale, soprattutto quando si parla di persone con disabilità. Molti alunni disabili concludono la loro esperienza scolastica con una percezione di sé stessi come inabili al lavoro.

“In tutti questi anni il sistema di educazione speciale ha fallito nel fornire ai bambini disabili le conoscenze e le capacità necessarie per trovare una collocazione legittima nel mondo; per utilizzare una parola in voga oggi si è dimostrata incapace di garantire loro empowerment (consapevolezza e controllo sulle proprie scelte, decisioni e azioni, sia nell'ambito delle relazioni personali sia in quello della vita politica e sociale). L'incapacità di produrre il potenziamento di tali aspetti non può essere tollerata nel XXI secolo. Le persone disabili, in tutto il mondo, stanno lottando contro i processi che li escludono e li segregano, per riuscire a mettersi in salvo dalle istituzioni che sono parte di essi” (Oliver, 2023).

Politica, disabilità e lotta per l'educazione inclusiva in Inghilterra nel mondo globalizzato

“[...] Scuola Per Tutti ha dato vita alla dichiarazione di Jomtien (1990) che sostiene il diritto di ogni bambino ad un ciclo completo di scuola primaria e l'impegno per una “pedagogia che ponga al centro il bambino in cui le differenze individuali siano accettate come una sfida e non come un problema” (Rieser, 2012). Successivamente, la dichiarazione di Salamanca e il Quadro per l'Azione sui bisogni educativi speciali (1994)¹², che si concentrò sui diritti dei bambini disabili, sosteneva:

-le scuole dovrebbero accogliere tutti i bambini indipendentemente dalle loro condizioni fisiche, intellettuali, sociali, emotive, linguistiche o d'altra natura. Questo approccio dovrebbe includere bambini disabili e bambini dotati, bambini della strada e bambini che lavorano, bambini nomadi o di altre popolazioni, bambini che provengono da minoranze linguistiche, etniche o culturali e bambini di aree o gruppi svantaggiati o emarginati (Declaration of Salamanca, 1994) -

[...]

Sono in aumento le implicazioni di questi processi nella convergenza tra educazione, produttività e interessi economici nazionali sta avendo effetti significativi sulla partecipazione dei bambini disabili nelle scuole principali.” (Armstrong, 2011).

Questi effetti si manifestano in diversi modi e rappresentano ostacoli che limitano lo

“[...] sviluppo di culture e pratiche inclusive, riducendo così le opportunità di risposte flessibili e creative alla diversità e alla differenza.” (Armstrong, 2011).

Quadro storico della disabilità ed educazione inclusiva in Inghilterra

¹² Dichiarazione di Salamanca (1994) adottata dall'UNESCO e il quadro per l'Azione sui bisogni educativi speciali testo PDF scaricabile <https://www.docsity.com/it/docs/dichiarazione-di-salamanca-1/5710209/>

“Lo sviluppo dell’educazione speciale alla fine del 19° secolo e all’inizio del 20° secolo è stato strettamente legato alla crescita delle professioni nell’ambito educativo, medico e psicologico in Europa e Nord America [...]” (Armstrong, 2011).

Questo periodo ha visto un crescente interesse ufficiale per la salute della popolazione, con particolare attenzione ai bambini scolarizzati.

“La storia dell’educazione speciale in Inghilterra si è concentrata sulle percezioni delle preoccupazioni talvolta contraddittorie di identificazione e categorizzazione delle menomazioni e delle risposte appropriate ai bisogni dei bambini e dei giovani disabili all’interno delle strutture e dei valori educativi e professionali del tempo (Riddell, 2002).” (Armstrong, 2011).

L’uguaglianza della disabilità impone a tutte le istituzioni scolastiche di garantire che gli alunni disabili non siano trattati in modo meno favorevole rispetto ai loro coetanei non disabili. Le scuole devono essere completamente accessibili e promuovere atteggiamenti positivi verso tutti gli alunni disabili in tutte le aree del *curriculum*. Devono inoltre garantire l’eliminazione del bullismo e delle molestie contro i disabili e promuovere la parità di partecipazione per alunni, genitori, personale e membri della comunità dei bisogni educativi speciali (SEN).

Nel mese di agosto 2006, il Regno Unito ha firmato la Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti delle persone con disabilità, che coinvolge 118 paesi. L’articolo 24 della Convenzione mira a garantire un sistema di istruzione inclusivo a tutti i livelli per gli studenti disabili, assicurando che non siano esclusi dalla partecipazione al sistema educativo generale (Armstrong, 2011).

Per realizzare un sistema educativo veramente inclusivo, è essenziale che tutte le scuole, indipendentemente dalla loro tipologia, ricevano risorse adeguate e siano supportate da politiche che promuovano l’inclusione e l’uguaglianza. Questo implica non solo cambiamenti strutturali e organizzativi, ma anche un impegno continuo verso la formazione e lo sviluppo professionale degli insegnanti, la promozione di atteggiamenti positivi e l’eliminazione delle barriere fisiche e sociali.

Educazione inclusiva: significati e interpretazioni

“L’inclusione si riferisce alle questioni dei diritti umani, dell’equità, della giustizia sociale e della lotta per una società non discriminatoria.

Questi principi sono il cuore della politica e della pratica inclusiva e nel Regno Unito, il termine integrazione è tradizionalmente riferito ad un concetto e a pratiche associate a alunni identificati come “aventi bisogni educativi speciali””. La differenza fondamentale tra integrazione e inclusione risiede nella loro prospettiva: l’integrazione si concentra sui deficit percepiti nel bambino come ostacoli alla partecipazione, riflettendo una prospettiva basata sul modello medico. Secondo questa visione, l’attenzione è rivolta a come il bambino sa adattarsi all’ambiente educativo esistente, che può richiedere interventi specialistici per “sistemare” il bambino.

L’inclusione è sostenuta dal modello sociale della disabilità, che individua gli ostacoli ai bambini, alla partecipazione all’interno della scuola, dell’università e della società. L’educazione inclusiva si basa su una prospettiva di diritti umani e sociali, rivolta a tutti i bambini e a tutte le comunità. Non c’è un tipo di educazione inclusiva per i bambini disabili e un altro per il resto della popolazione scolastica. L’inclusione mira a trasformare l’ambiente educativo affinché diventi accogliente e accessibile per tutti gli studenti, eliminando le barriere fisiche, attitudinali e organizzative. Le direttive del governo e i documenti politici del Regno Unito utilizzano spesso la parola “inclusione” in molti modi diversi, a volte in modi che possono avere effetti esclusivi sui bambini e sui giovani che incontrano difficoltà nell’apprendimento o che provengono da

comunità economicamente svantaggiate. Questo può portare a politiche conflittuali che, sebbene etichettate come inclusive, finiscono per escludere certi gruppi.” (Armstrong, 2011).

Disabilità, identità e la lotta per l'inclusione e formazione degli insegnanti

La formazione degli insegnanti è un elemento cruciale per il successo del sistema educativo. Sachs (2003) sostiene che gli insegnanti devono essere visti come agenti di cambiamento, capaci di rispondere e gestire il cambiamento in modo creativo e responsabile. Questa visione richiede una ridefinizione della formazione degli insegnanti, che deve diventare un processo dinamico, collegato strettamente con le scuole, i sindacati e altri gruppi interessati. La formazione degli insegnanti deve anche essere radicata in una comprensione politica dell'educazione e orientata verso la giustizia sociale. Sachs sostiene che gli insegnanti nel mondo moderno dovranno rispondere e gestire cambiamento in modo creativo e responsabile.

Durante i decenni, in Inghilterra, la formazione degli insegnanti è stata oggetto di numerosi interventi governativi volti a ridefinire e controllare i programmi e le procedure educative. Questi interventi hanno incluso:

- la creazione di nuovi percorsi didattici al di fuori delle tradizionali istituzioni di formazione superiore;
- la definizione di competenze specifiche trasformate in "standard" dettagliati per guidare la formazione;
- lo sviluppo di un curriculum nazionale per la formazione iniziale degli insegnanti;
- il finanziamento e il controllo centralizzato, che ha ridotto l'autonomia delle istituzioni di istruzione superiore.

Questi cambiamenti hanno ridimensionato una nozione di professionalità, basata sulla competenza tecnica e il controllo centrale.

L'inclusione deve garantire che tutti gli studenti possano partecipare pienamente alla vita scolastica e la formazione degli insegnanti gioca un ruolo cruciale nel promuovere l'inclusione. Per questo motivo, per sviluppare una formazione degli insegnanti che promuova l'inclusione, sarebbe fondamentale assicurare che tutti i programmi di formazione degli insegnanti includano moduli obbligatori sull'inclusione, con un focus su strategie pratiche e approcci basati sulla ricerca e promuovere al contempo la collaborazione tra istituzioni di formazione degli insegnanti e scuole per garantire che la formazione sia rilevante e applicabile nella pratica quotidiana.

L'Istituto di Educazione ha una lunga storia di impegno critico e costruttivo nell'analisi delle politiche educative governative. Attualmente, è in corso una revisione strategica delle sue disposizioni e pratiche in cui si propone un'attenzione particolare alla questione dell'inclusione nei programmi dell'Istituto.

Seguendo le indicazioni di Booth e Ainscow (2008) si propone lo sviluppo di un "Indice per l'inclusione nella Formazione degli Insegnanti" e ciò, si baserebbe sulle conoscenze e sull'esperienza già acquisite con l'Indice delle Scuole. La prospettiva dei diritti all'istruzione evidenzerebbe la natura politica dell'educazione, sostenendo che l'inclusione mira a sfidare e ridurre le disuguaglianze e le pratiche di esclusione, promuovendo l'apprendimento e la partecipazione di tutti gli studenti.

Partecipare attivamente alle discussioni, esplorazioni e alla produzione dell'Indice per l'inclusione, offrirà un'opportunità unica di esplorare le teorie e le pratiche inclusive in modo collaborativo. Questo approccio supporta le idee della Baronessa Warnock (1999), che mette in discussione la validità e il valore del discorso sui "bisogni speciali". Nell'ambito della formazione iniziale degli insegnanti, l'inclusività deve essere considerata essenziale, sostituendo l'eccesso sugli "insegnanti speciali" con

un'attenzione alla preparazione di tutti gli insegnanti per affrontare le esigenze diverse degli studenti. Una proposta innovativa per i corsi futuri è l'integrazione della formazione sulla consapevolezza della disabilità e dell'uguaglianza come parte essenziale del curriculum.

"Niente su di noi senza di noi"

L'importanza dell'inclusione nell'educazione non può essere sottovalutata, poiché essa rappresenta un elemento chiave per lo sviluppo di cittadini critici, consapevoli e impegnati. Una partecipazione attiva e un coinvolgimento profondo degli studenti nelle questioni educative li aiutano a sfruttare le proprie risorse di intelligenza critica e a sviluppare il coraggio morale per esporre le ingiustizie che li circondano. Questo processo è fondamentale per formare futuri cittadini capaci di rilevare e sfidare le strutture oppressive presenti nella società (Barton, 2011).

Paulo Freire, nel suo libro *Pedagogia della Speranza* (2014), afferma che tale speranza deve essere alimentata da "rabbia e amore", senza i quali non può esistere vera speranza. Allo stesso modo, Bell Hooks (2022) sostiene che la rabbia degli attivisti deve essere legata a una passione per la libertà e la giustizia, rendendo possibili le lotte per il cambiamento. La speranza, quindi, implica una consapevolezza critica delle condizioni attuali e una convinzione ferma che il cambiamento sia possibile (Barton, 2011).

Gli studiosi Oliver e Barnes riflettono sulle questioni implicate nel processo dall'esclusione all'inclusione

“sarà un mondo molto diverso da quello in cui viviamo adesso. Lo farà essere un mondo veramente democratico, caratterizzato da genuinità e pari opportunità, con una maggiore equità in termini di ricchezza e reddito, con maggiore scelta e libertà e con la dovuta considerazione della continuità ambientale e sociale” (Oliver and Barnes 1998).

e continuano

“Abbiamo bisogno di un mondo in cui la menomazione sia valorizzata e celebrata e le barriere invalidanti vengano eliminate. Un mondo del genere sarà inclusivo per tutti. Se ci sarà, come suggerisce il titolo di questa conferenza, una base di speranza, sarà necessario che possano verificarsi alcuni cambiamenti significativi rispetto alla posizione attuale per quanto riguarda l'insegnante e l'istruzione più in generale... Stabilire una base di speranza è una questione urgente, difficile compito, entusiasmante e necessario. È in gioco il benessere di tutti gli studenti”. (Oliver and Barnes 1998).

Dan Goodley

Dan Goodley è docente di *Disability Studies e Education* all'Università di Sheffield (Londra), inoltre è co-direttore di “Human”, un istituto di ricerca che si occupa di scienze sociali, umanistiche e discipline STEM, e che riunisce accademici, associazioni e organizzazioni del terzo settore.

“Contemporaneamente, sempre più bambini disabili sono entrati nelle scuole tradizionali locali. Studi sulla disabilità e giustizia sociale si incontrano al crocevia dell'educazione inclusiva. Ma questo approccio può solo essere compreso in relazione alla sua antitesi: l'educazione speciale. L'istruzione pubblica di massa non è mai stata progettata pensando agli studenti disabili. La scuola dell'obbligo nel Nord del mondo è vincolata alle richieste del capitalismo ma i programmi scolastici si riferiscono a molto di più di ciò che viene insegnato nelle scuole. I “curricula nascosti” delle scuole sono i luoghi in cui si acculturano i valori, i rituali e le routine della società in generale all'interno degli studenti. Sollecitano gli educatori inclusivi a porre domande sulle

culture profonde delle scuole per trovare programmi di studio alternativi più in sintonia alle esigenze di studenti diversi". (Goodley Dan)

I punti fondamentali del pensiero di Goodley (2011, 2014, 2019, 2024) si focalizzano sul concetto di inclusione e come ci sia il rischio che l'inclusione venga ridotta ad un'operazione di facciata. Per far sì che avvenga un reale cambiamento, le scuole devono diventare luoghi che promuovano il cambiamento positivo e che sostengano la pedagogia critica e i principi dell'istruzione inclusiva. Una grande responsabilità è attribuibile ai test standardizzati poiché i risultati di questi test di valutazione possono portare le scuole a escludere gli studenti con bisogni educativi speciali per evitare di abbassare i punteggi medi.

Per poter garantire un'istruzione inclusiva, le scuole devono quindi adottare approcci che valorizzino la diversità e promuovano ambienti di apprendimento accoglienti per tutti gli studenti.

Infine, Goodley critica il neoliberismo, evidenziando come l'istruzione inclusiva sia in contrasto con l'ideologia neoliberista che pone l'accento sulla competizione, la mercatizzazione e l'individualismo.

Beth A. Ferri

Beth Ann Ferri è una professoressa di Studi inclusivi di educazione e disabilità presso la *Syracuse University School of Education*, dove coordina il Dottorato di ricerca in Educazione Speciale.

“Il modello intersezionale dei DisCrit (Disability Critical Race Studies) serve ad affrontare l’interdipendenza tra le varie forme di oppressione, che nelle scuole produce forme di iniquità ancora più radicate (Connor, Ferri, Annamma, 2016). Pertanto, i DisCrit puntano a mostrare come il razzismo e l’abilismo siano “processi di normalizzazione interconnessi e collusivi” oltre che reciprocamente costitutivi”. (Ferri, 2018)

Nel tentativo di sviluppare un modello di riferimento, Ferri e collaboratori hanno cercato di dimostrare come il razzismo e l'abilismo lavorino in sinergia per rafforzare e modellare le nozioni di normalità e bianchezza (whiteness), come evidenziato da Annamma et al. (2013). Ferri presenta sette principi fondamentali che illustrano questo concetto, accompagnati da riflessioni su come possono essere utilizzati per una riforma educativa inclusiva.

I seguenti sette principi sono tratti da Ferri (2018), rielaborati e schematizzati:

1. Interdipendenza di Razzismo e Abilismo

I DisCrit analizzano come le forze del razzismo e dell'abilismo, operando in forme interdipendenti e spesso date per scontate, siano alla base della concezione di normalità.

Riflessione: In che modo il razzismo e l'abilismo continuano a modellare le nostre idee di normalità? Come influenzano, lavorando insieme, la percezione di certe differenze come deficit e altre come irrilevanti o addirittura preferibili? Quali studenti sono considerati carenti e quali normali o dotati? Infine, ha senso considerare alcuni allievi "normali" o "ordinari" dato che siamo tutti diversi l'uno dall'altro?

2. Normalizzazione delle Differenze

Le differenze sono spesso codificate come deficit attraverso il prisma del razzismo e dell'abilismo, mentre altre differenze vengono ignorate o considerate desiderabili.

Riflessione: Esaminare come determinate caratteristiche vengano percepite e valorizzate rispetto ad altre, influenzando le aspettative educative e sociali sugli studenti.

3. Codificazione dei Deficit

Il razzismo e l'abilismo influenzano il modo in cui certe differenze sono codificate come deficit e altre come irrilevanti o preferibili.

Riflessione: Quali sono i criteri utilizzati per considerare un allievo carente o normale? In che modo la percezione della razza e della disabilità contribuisce a queste classificazioni?

4. Presunzione di Deficit

Alcuni allievi sono percepiti come carenti in base a presunzioni razziali o abiliste.

Riflessione: Come influiscono queste presunzioni sulle opportunità educative degli studenti? In che modo le scuole possono adottare pratiche più inclusive che sfidano queste presunzioni?

5. Interazione di Razza e Disabilità

La razza e l'etnia giocano un ruolo cruciale nella percezione di rischio o carenza degli studenti.

Riflessione: Esaminare le interazioni tra razza e disabilità nelle politiche scolastiche e pratiche educative per promuovere una maggiore equità.

6. Riconoscimento della Diversità

La nozione di "normalità" è problematica, dato che tutti gli individui sono intrinsecamente diversi.

Riflessione: Promuovere una comprensione dell'educazione che valorizzi la diversità e sfidi le nozioni statiche di normalità.

7. Inclusione come Normatività

Gli studenti non dovrebbero essere considerati normali o ordinari, poiché la diversità è una caratteristica universale.

Riflessione: Ripensare le politiche e pratiche educative per creare ambienti scolastici che riflettano e valorizzino la diversità di tutti gli studenti.

Questi principi possono essere impiegati per informare l'educativa inclusiva in vari modi. Le scuole possono rivedere le loro politiche e pratiche per garantire che tutte le differenze siano valorizzate e che nessun allievo sia considerato carente in base a criteri razziali o abilisti. Le pratiche didattiche possono essere adattate per riconoscere e supportare la diversità degli studenti, creando ambienti di apprendimento più equi e inclusivi. Infine, le scuole possono promuovere una cultura che sfida le nozioni tradizionali di normalità e incoraggia la piena partecipazione di tutti gli studenti, indipendentemente dalle loro differenze (Ferri, 2018).

I Critical Autism Studies

“I Critical Autism Studies, CAS, (termine coniato nel 2010) affronta la ricerca e l'analisi critica dell'autismo con un approccio intercontestuale, cioè, esamina l'assunzione di potere, la legittimità dei discorsi e la costruzione dell'autismo nei diversi contesti culturali.” (Medeghini, 2020).

“La definizione Critical Autism Studies è stata proposta, in un ottimo volume recentemente curato da Joyce Davidson e Michael Orsini (2013, p. 12), per indicare lo studio culturale delle disabilità relazionali, lo specifico ambito dei Disability Studies che pone al centro della propria attenzione l'autismo. Tre sono le sue caratteristiche individuate dagli autori:

- 1. attenzione ai modi in cui le relazioni di potere danno forma al campo dell'autismo;*

2. *impegno a proporre nuove narrative dell'autismo in grado di sfidare le prospettive dominanti (centrate sul deficit e degradanti) che influenzano l'opinione pubblica, gli interventi pubblici e la cultura popolare;*
3. *elaborazione di nuove prospettive analitiche ricorrendo ad approcci metodologici e teorici inclusivi e non riduttivi per studiare la natura e la cultura dell'autismo. La ricerca interdisciplinare necessaria (in particolare alle scienze umane e sociali) richiede sensibilità alla complessità caleidoscopica di questo (dis)ordine relazionale altamente individualizzato.*" (Valtellina, 2015).

La domanda "Perché pubblicare i Critical Autism Studies?" è già stata proposta per i *Disability Studies* dal 2000 negli anni recenti da parte del gruppo GRIDS (Gruppo di Ricerca Inclusione e Disability Studies). Certo vi è una differenza fra autismo e disabilità, ma lo sguardo al sociale, alla scuola, ai servizi ed ai paradigmi denota difficoltà nel superare *l'ableism* per l'autismo e le persone deboli nell'area dell'incapacità.

Ciò non significa che non ci sia stato del lavoro, interventi sui servizi, sulla scuola o dibattiti, ma si incrementano forti criticità e resistenze nella costruzione dell'Inclusione. È una questione complessa che si pone in termini di equità, giustizia sociale e di diritti, ma che viene contrastata da diverse prospettive, soprattutto dalla norma da cui si produce la radice culturale bio-medica individuale (Medeghini, 2020).

Da qui il quadro teorico:

- ricercare e approfondire le relazioni di potere bio-medico e l'ambito dell'autismo;
- superare il concetto dominante del deficit e dell'incapacità assunto dalla politica, dal sociale e dalla cultura;
- utilizzare approcci metodologici e teorici inclusivi e non riduzionisti e bio-medici nello studio dell'autismo;
- esaminare l'impatto dei servizi e le forme di supporto in base alla definizione e al modello della patologia.

"Leggendo attentamente il quadro teorico e della ricerca, la prospettiva CAS manifesta la sua complementarità con l'approccio dei Critical Disability Studies (Goodley, 2013; Meekosha e Shuttleworth, 2009; Pothier e Devlin, 2006) ma, allo stesso tempo, evidenzia che la ricerca è relativa all'autismo e non all'analisi e alle problematiche della disabilità. Il tema che lega le due prospettive, oltre a criticare l'egemonia bio-medica, non è l'insieme della disabilità, ma la scissione del termine Disabilità in Dis/Abilità (Goodley, 2014). [...]"

In questa direzione viene affrontato l'autismo senza le dicotomie (ad esempio disabilità e abilità oppure autismo e abilità), aprendo così una possibile valutazione delle competenze e delle capacità di azione delle persone autistiche senza riferimenti al deficit. La scissione proposta da Dan Goodley e assunta dai CAS permette di uscire da una categorizzazione che definisce la cultura del prevedibile, dove il modo di pensare, osservare, decidere e operare si basa sulla definizione delle abilità e della categorizzazione. [...]"

I Critical Autism Studies sono interessati a questa impostazione perché sfida la normalità cognitiva. Offre una visione positiva dell'autismo, critica la definizione dominante dell'autismo come deficit neurologico. Allo stesso tempo, però, il concetto di neurodiversità si presta ad alcuni rilievi critici non secondari [...]"

I riferimenti ai Critical Autism Studies sopra evidenziati hanno affrontato solo alcuni passaggi che, però, hanno evidenziato la necessità di rivedere e superare le attuali epistemologie e teorie che definiscono i concetti di «differenze» in una prospettiva deficitaria. L'idea di inclusione che ne consegue è quella di un processo in continua costruzione che assume l'idea di differenze, come pluralità di visioni, di senso, di modi e che contrasta l'emarginazione e l'esclusione sociale, culturale e politica (prodotti dal sociale e dai contesti). Con questa visione, i Critical Autism Studies hanno delineato gli aspetti critici e reso visibile il terreno su cui muoversi: il peso della variabile sociale e contestuale; la decostruzione dell'idea «abilista», rilanciando il

sistema dei significati e delle opzioni che ogni persona introduce nelle esperienze; l'immersione nelle interazioni e nelle interdipendenze fra sistemi (persone, gruppi, territori, città, istituzioni) fra le loro culture e storie per individuare l'ableism e le possibilità inclusive delle interazioni; il ruolo delle epistemologie e delle rappresentazioni che il sociale, educatori, insegnanti e politici hanno rispetto alle differenze e all'apprendimento, per costruire un percorso riflessivo in grado di portare in superficie ciò che produce resistenza all'inclusione per tutti; la difficoltà del linguaggio a reggere descrizioni positive. Tutto questo, come i Disability Studies, delinea un passaggio certamente dissonante rispetto al paradigma bio-medico individuale e al contenuto oggi dominante delle prassi spesso orfane di teorie; dissonante rispetto alle prospettive dell'integrazione che attualmente si riducono alla razionalizzazione organizzativa, all'istituzionalizzazione e all'applicazione di metodi e modelli; dissonante soprattutto rispetto al modello politico, culturale e pedagogico che attualmente ispira l'idea di differenza deficitaria.[...]

Ma, soprattutto oggi, immersi come siamo in una cultura neoliberista dominante che fa oscillare il pendolo verso l'espulsione dell'altro, sono necessari un pensiero critico e un'azione dissonante verso un accentuato individualismo; verso l'abilismo e la neutralità dei contesti; verso il biologico presente nella prospettiva bio-medico individuale; verso la categorizzazione, il riduzionismo e la semplificazione delle idee e del linguaggio in contrasto con la complessità; verso l'affermazione della delega alle figure specializzate (medici, insegnanti specializzati per il sostegno, formatori) come elementi sostitutivi richiesti dal sociale e dalle politiche burocratiche e di controllo che si ritirano dalla responsabilità verso un reale progetto di vita per le persone. Potrebbe sorgere il dubbio che questa sia una lettura minoritaria: forse una forzatura interpretativa che produce una generalizzazione impropria, in quanto ciò che qui viene interpretato come segnale di cambiamento non sarebbe altro che l'esito di una novità tematica." (Medeghini, 2020).

DISABILITY STUDIES ITALY

“La scuola italiana degli anni Sessanta-Settanta presentava un percorso formativo altamente differenziato in un quadro educativo che, alla fine dei Settanta, vedeva il 35% di ritardo scolastico, i cui due terzi si verificavano già in seconda elementare. Questa situazione spinse a un forte incremento delle classi differenziali nelle tre grandi città industriali del Nord (Milano, Torino e Genova), nelle quali confluivano prevalentemente i figli di immigrati dal Mezzogiorno e del proletariato urbano, portando allo scoperto la natura di una scuola che tendeva ad essere strumento di selezione, piuttosto che di emancipazione. Il dibattito sull’istruzione si inseriva, così, all’interno di un’analisi complessiva delle strutture sociali e istituzionali che tendevano a cristallizzare le condizioni di classe e di accesso, impedendo l’affacciarsi di nuovi diritti e protagonismi sociali.

In un articolo di allora, Bruno Ciari riprese i temi di Basaglia, orientandoli alla scuola.

-La grande anormale o disadattata [...] è l’istituzione scolastica [...]. La scuola, che dovrebbe predisporre condizioni e stimoli per la più ampia liberazione delle potenzialità espressive e creative, [...] è raggrinzita e immeschinita [...]. Ben a ragione Franco Basaglia enumera la scuola fra le istituzioni della violenza” (Ciari, 1970). -

Nell’esperienza italiana le leggi 517/77 e 104/92 hanno avuto come specifico riferimento l’area della disabilità e rappresentano il termine “integrazione” (inserimento) ma con delle differenze. Infatti, con la 517 si stabilisce la possibilità di ingresso nei percorsi normali di istruzione per tutte quelle categorie di alunni che erano collocate in scuole speciali e in classi differenziali; con la 104 si definisce invece il quadro di un’integrazione più compiuta che, oltre ad individuare gli obiettivi della formazione scolastica prende in considerazione le aree dell’inserimento sociale e dei diritti. Questa legge ha avuto diversi riconoscimenti per il processo di integrazione ma non è stata esente da critiche (Breda & Santenera, 1995) soprattutto alla sua funzione assistenziale già presente e all’assenza di una definizione innovativa dei diritti delle persone con disabilità.” (Medeghini, 2018).

Legge 517/1977

“L’operazione ha assicurato l’ingresso nella scuola a tutti, però, su un doppio percorso: da un lato sulla programmazione con organizzazione per gli alunni non disabili e dall’altra sull’attuazione di “...forme di integrazione a favore degli alunni portatori di handicaps...” attraverso l’introduzione dell’insegnante specializzato.” (Medeghini, 2018).

L’influenza della 517 sulle prospettive pedagogiche dell’integrazione era presente nell’area della formazione degli insegnanti e dei docenti specializzati, ma nel corso degli anni la relazione di insegnamento-apprendimento fra alunno con disabilità e insegnante specializzato è diventata sempre più esclusiva, nonostante i continui richiami delle circolari ministeriali alla contitolarità degli insegnanti specializzati.

“La realizzazione di percorsi formativi differenziati (insegnanti per la classe e insegnanti specializzati per l’integrazione) ha favorito e giustificato una frattura nella professionalità docente e nella responsabilità della presa in carico non solo degli alunni con disabilità, ma di tutti coloro che hanno difficoltà nel loro percorso formativo. In tal modo, nella classe, viene una doppia presenza che coinvolge sia gli alunni (da una parte gli alunni deficitari che necessitano di percorsi speciali e dall’altra coloro che non hanno problemi e che seguono un percorso di uniformità formativa) sia gli insegnanti (l’insegnante di classe per il percorso «normale» e l’insegnante di sostegno per i percorsi «speciali»)." (Medeghini, 2011).

“La delega al docente specializzato per il sostegno non riguarda solamente il versante didattico e di organizzazione, ma coinvolge anche il rapporto con le famiglie degli allievi con disabilità per i quali l’insegnante specializzato diventa la figura di riferimento. Da questo punto di vista, la delega nasce da presupposti teorici dell’integrazione (norma, abilismo, compensazione, specializzazione, adattamento, riferimento alle condizioni deficitarie) e soprattutto dalla differenziazione formativa delle competenze e dei ruoli degli insegnanti [...]. La specializzazione di un ruolo ha prodotto, infatti, una gerarchia di competenze che ha avuto come conseguenza la differenza fra insegnanti di classe (titolari) ed insegnanti specializzati per la disabilità, a cui viene demandata la competenza della gestione degli alunni con disabilità. [...] Inoltre, la suddivisione dei ruoli ha incrementato l’idea di norma e di deficit, di normale e anormale con i relativi stereotipi.” (Medeghini, 2016).

Questa ricaduta non si limita agli insegnanti, ma coinvolge anche le percezioni degli alunni di una classe: la rappresentazione della normalità, infatti, viene confermata dal docente curricolare, e dalle routine dell’apprendimento che stabilisce (tempi, compiti, interrogazioni, voti), mentre l’insegnante specializzato per il sostegno rappresenta invece la conferma dell’eccezione. Non bisogna certamente misconoscere la grande mole di esperienze e di pratiche integrative e l’investimento operato da moltissime scuole nella direzione della contitolarità, ma è indubbio che la figura del docente specializzato per il sostegno si sia trasformato da strumento nato per favorire il processo di integrazione in uno strumento di conservazione della scuola per limitare, impedire o tenere sotto controllo le richieste di cambiamento dell’organizzazione della classe e della didattica.

Legge 104/1992

La legge 104 del 1992, definita come Legge Quadro sull’handicap, arriva a distanza di quindici anni dalla legge 517; anni nei quali si consolida l’approccio compensativo, le posizioni e l’inserimento nella scuola di tutti gli alunni con disabilità e indipendentemente dalla gravità.

La normalizzazione, l’adattamento e la compensazione sottostanti all’integrazione espressi dalla legge 104 non sono stati messi in discussione nel corso degli anni.

La Legge 104, con il suo riferimento alla disabilità, è il principale referente dell’integrazione, ma l’emergere di nuovi bisogni educativi ha prodotto una categorizzazione definita «Bisogni Educativi Speciali» (BES), che ha come riferimento la corrente della Special Needs Education (SNE). La cultura è di derivazione integrativa su base biomedica e conferma il dispositivo della certificazione medica per accedere a dispositivi compensativi e a supporti didattici (definiti dalla legge 170/2010 quali mezzi che “sostituiscono o facilitano la prestazione richiesta nell’abilità deficitaria”, sia essa la scrittura, la lettura o il calcolo e permettono al bambino o al ragazzo di studiare e apprendere con efficacia). Anche nei casi che non si richieda la certificazione (es. l’ostacolo della lingua), il riferimento rimane sempre impigliato nella categorizzazione BES (Medeghini, 2016).

Disability Studies Italy (DS)

Disability Studies Italy è un gruppo di ricerca attivo presso l’Università Roma Tre, dedicato allo studio della disabilità da una prospettiva interdisciplinare e critica.

Il portale disabilitystudies.uniroma3.it rappresenta un punto di riferimento per la consultazione di documenti e materiali di approfondimento sui *Disability Studies*, che vengono di seguito riportati.

“Inizio 2000-2010

Siamo all’inizio del 2000 e un esiguo gruppo di studio e di ricerca dell’Università di Bergamo (Scienze dell’educazione) approfondisce la prospettiva dell’integrazione italiana come paradigma. Le leggi, i testi e le

pratiche scolastiche, definite come percorsi di integrazione, confermano la disabilità come deficit interno alla persona tramite l'assunzione della cultura bio-medico individuale. In questo clima culturale, la definizione e la condizione della disabilità è scontata, non interpellata: da qui l'interrogativo Quale disabilità? con l'intento di aprire una riflessione per decostruire il concetto di disabilità. L'approfondimento del tema incontra, così, la prospettiva dei Disability Studies i quali mettono in discussione la radice bio-medica della disabilità, orientando le riflessioni agli ostacoli culturali e sociali come causa della disabilitazione. Nel percorso di studio e di ricerca i temi delle differenze, abilismo, disabilità, inclusione assumono centralità; non limitati alla scuola, ma orientati anche alla cultura, alle politiche, al sociale e ai servizi che vengono evidenziate da numerose pubblicazioni."¹³

Sviluppo dei Disability Studies Italy 2011

"L'idea di inclusione, pur nelle diverse prospettive e sottolineature, è proposta come un processo in continua costruzione che non si riduce a stati fuori norma o a mancanti da integrare come sintetizza l'espressione «integrazione scolastica degli alunni con disabilità». Essa si rivolge invece a «tutti», assumendo l'epistemologia delle differenze come visione di senso, di modi e di stili delle persone; delle relazioni che evidenzia il gioco e il peso delle interazioni nella tessitura e strutturazione del sociale e dei diversi contesti ed, infine, delle disabilitazioni e di ostacoli, come prodotti di relazioni che impediscono o rendono difficoltose la partecipazione alla cittadinanza, all'educazione, alla formazione e all'apprendimento. In questa prospettiva si allargano i campi di analisi con le condizioni del sociale, le politiche del welfare e dei servizi per la disabilità."

Con la nota n° 4274 del 04/08/2009 - Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità¹⁴ il Ministro dell'allora istruzione, dell'università e della ricerca fornisce linee guida in merito all'integrazione degli alunni i disabili nella scuola.

"Se volessimo individuare un legame fra l'integrazione italiana e l'ambito internazionale, dovremmo fare riferimento alla piena inclusione, in quanto entrambi condividono l'individualizzazione normativa e la conseguente categoria dei Bisogni Educativi Speciali. L'azione integrativa si rivolge alle differenze delle situazioni deficitarie e all'inclusione, ma di fatto produce una divisione fra l'essere già inclusi (nella norma) ed essere esclusi (fuori norma). Questo produce ricadute negative a causa della diversificazione fra le risposte da dare agli alunni con Bisogni Educativi Speciali e a quelli con processi di apprendimento definiti normali. Tale distinzione accentua il carattere differenziato e, allo stesso tempo, standardizza l'inclusione in quanto viene pensata già in atto, già presente nelle condizioni non deficitarie: ne consegue che, in tale interpretazione, l'inclusione è normalizzata." (Medeghini, 2018)

Ma a quale inclusione si fa riferimento?

"A livello internazionale esistono diverse interpretazioni del concetto di educazione inclusiva. [...] Seguendo la prospettiva dei Disability Studies Italy e con i riferimenti ai Disability Studies ed ai Critical disability Studies si potrebbe proporre una sintesi delle caratteristiche rilevanti dell'inclusione. La piena inclusione si rivolge a tutte le condizioni delle differenze senza che queste siano definite da categorie e criteri deficitari; sottolinea la partecipazione di tutti anziché i criteri normativi, tende a superare ogni forma di discriminazione e di esclusione sociale, istituzionale ed educativa; richiede un coinvolgimento attivo culturale e non l'acquisizione e l'applicazione passiva di un modello. In questa prospettiva supera la

¹³ <https://disabilitystudies.uniroma3.it/?p=1332>

¹⁴ https://www.cislsuola.it/uploads/pics/cislsuola_prot4274_09_all.pdf

standardizzazione dello spazio, dell'organizzazione, della didattica e dei suoi contenuti in una prospettiva per tutti. Inoltre, la scuola può uscire dall'autoreferenzialità per organizzarsi come un nodo della rete sociale e dei servizi in grado di partecipare al progetto di vita dei propri alunni e studenti.

Ciò implica necessariamente un cambiamento culturale che non si limiti all'area dell'educazione, ma che coinvolga anche la politica a non limitarsi al concetto di tutela, ma di orientarsi ai sistemi di contesto e ai loro effetti di esclusione sociale creando le condizioni per la libera scelta ed espressione di tutti, per permettere la loro partecipazione attiva eliminando le barriere sociali, culturali, economiche e istituzionali disabilitanti. Nella prospettiva inclusiva, è d'obbligo interrogarsi se sia possibile parlare di inclusione di alunni con disabilità e altri bisogni educativi speciali quando ci troviamo di fronte alla difficoltà della scuola e degli insegnanti a frenare la dispersione scolastica e a dare una risposta sia agli alunni che faticano ad apprendere sia a coloro che vengono definiti impropriamente "eccellenze". L'inclusione richiede una progettualità non per settori, ma per tutti gli alunni e le loro differenze, il superamento dell'uniformità formativa, ripensando l'organizzazione, i tempi e le metodologie per incontrare ed interagire con le diverse modalità di tutti gli alunni. Da questi presupposti consegue che l'educazione inclusiva si propone di trasformare il sistema educativo. Ed è per questo che c'è il bisogno di una formazione adeguata e specializzata per tutti i docenti, senza una suddivisione di ruoli: in questo modo si supererebbe la delega. Oltre agli insegnanti vanno coinvolti gli assistenti per l'autonomia in quanto si incrementa la richiesta di competenze e disponibilità nell'accompagnamento dell'alunno con disabilità. È un tema controverso che non viene risolto solo con la formazione saltuaria, ma sottolinea la necessità di riconsiderare tale figura nella sua articolazione professionale e formazione al fine di dare un'identità adeguata alla sua dimensione.

I significati di inclusione e di integrazione non si sovrappongono. Se l'integrazione assume il modello biomedico individuale, i Disability Studies Italy (DSI) decostruiscono la concezione di disabilità nel suo legame col deficit, con la norma standardizzata e, di conseguenza, con i presupposti fondanti del modello biomedico che la determinano. Non si limita alla disabilità, ma coinvolge soprattutto il significato delle differenze, spostando l'attenzione da un deficit caratterizzante la persona al possibile ruolo disabilitante del sociale: da qui, l'analisi delle barriere per un progetto di vita proiettato verso l'emancipazione dal deficit e dall'esclusione. Inoltre, mette in discussione diversi piani: il bisogno come mancanza; la cura come conseguenza del non funzionamento; i servizi (ad es. per la disabilità, gli anziani, ...) come strutture delegate dalla politica e dal sociale ad occuparsi delle persone ritenute bisognose di cura; la scuola come contesto di categorizzazione e di selezione sulla base del funzionamento degli alunni e studenti (es. Bisogni Educativi Speciali).

Le culture (politica, sociale e scolastica) sono prevalentemente orientate a difendersi e, in parte, al rifiuto delle differenze. Basti pensare alle scuole non integrative giustificate come risposta razionale alla gravità; alle classi con solo alunni migranti a causa di un abbandono da parte delle famiglie italiane; alla selezione dei Licei Classici riportati dai giornali nel febbraio 2018: Visconti, Roma ("... gli studenti sono italiani e nessuno è diversamente abile. Tutto ciò favorisce l'apprendimento"); D'Oria, Genova ("L'assenza di gruppi particolari, ad esempio nomadi o provenienti da zone svantaggiate, dà un background favorevole"); Parini, Milano ("Gli studenti del classico, per tradizione, hanno provenienza sociale più elevata. Ciò nella nostra scuola è molto sentito"); all'aumento dei casi di razzismo presenti nel sociale e nelle scuole; all'abbandono scolastico.

I contenuti di questi esempi sono sempre stati presenti nella nostra cultura: a volte sopiti e altre volte clamorosi come nell'oggi, ma sempre operanti nelle culture. Certo, in diverse situazioni sono stati evidenziati, criticati, disapprovati, categorizzati per poi spegnersi con l'unica interpretazione del conflitto fra integrazione e resistenze." (Medeghini, 2016)

APPROFONDIMENTI

La presenza: la relazione alunno/studente-docente

In questo capitolo vengono presentati alcuni spunti di riflessione legati al mondo della scuola.

Uno degli aspetti fondamentali da considerare è la presenza dei bambini, degli alunni, degli studenti e del docente stesso. La presenza delle persone coinvolte nella relazione studente-docente è uno degli aspetti più importanti che influenza l'ambito scuola.

“Per rendere presenti i bambini, gli alunni e gli studenti è necessario che l'insegnante sappia innanzitutto rendere presente a sé stesso la propria presenza. L'insegnante non è altrove, ma lì con gli alunni. Desidera essere dov'è” (Recalcati, 2014).

“Una sola certezza. La presenza dei miei allievi dipende strettamente dalla mia: dal mio essere presente all'intera classe e a ogni individuo in particolare, dalla mia presenza alla mia materia, dalla mia presenza fisica, intellettuale e mentale... Non si è disperso per il timore delle loro reazioni, non si è chiuso in se stesso, no, è a suo agio, da subito, è presente, distingue ogni volto, la classe e ciascun alunno esistono da subito davanti ai suoi occhi.” (Pennac, 2008).

L'errore e l'inciampo dell'insegnante

L'importanza di mostrare l'errore o inciampo dell'insegnante è un aspetto educativo per i ragazzi che si rendono conto di quanto l'insegnante non sia al riparo dall'errore, ma che nonostante l'errore sia in grado di accoglierlo, confrontarsi con esso e superarlo.

“Un bravo insegnante, racconta Safouan, si riconosce da come reagisce quando, salendo in cattedra gli capita di inciampare. Cosa saprà fare di questo inciampo? Rimprovererà con stizza le reazioni divertite dei ragazzi? Oppure prenderà spunto da questo imprevisto per mostrare ai suoi alunni che la posizione dell'insegnante non è senza incertezze e vacillamenti, che non è al riparo dell'imprevedibilità della vita. Potrà allora far notare che lo studio più autentico e appassionato non è mai esente dall'inciampo, perché sono proprio l'inciampo, lo zoppicamento, il fallimento a rendere possibili la ricerca della verità. Inciampare è l'imprevisto della vita con il quale il sapere deve confrontarsi.” (Recalcati, 2014).

“...l'osservatore deve essere incluso nel focus dell'osservazione, e ciò che si può studiare non può che essere una relazione o un regresso infinito di relazioni. Mai una “cosa”.¹⁵ (Bateson, 1972).

In questa relazione è presente l'insegnante e lo studente e per questo motivo è importante iniziare a pensare ad una didattica relazionale, una didattica che guarda e si attiva nell'insieme delle interazioni che avvengono nel contesto. E quando si considera il concetto della libertà di insegnamento, bisogna considerare che questa non sta nell'autonomia individuale delle scelte dell'insegnante, ma nell'accettazione delle differenze e nella ricerca di interazione, di metodologie e prassi in grado di crearle. La responsabilità non è nell'autonomia delle scelte, ma verso chi abbiamo di fronte e ciò che ci presentano.

¹⁵ “[...] the observer must be included within the focus of observation, and what can be studied is always a relationship or an infinite regress of relationships. Never a thing.”

Le paure nella scuola

Luigi ha paura delle difficoltà, prova rabbia, ansia. Nella scuola, la maestra indicò di eseguire un disegno. Luigi non aveva ancora iniziato ma gli altri avevano già colorato. Mentre la maestra si avvicinava, Luigi si alzò e gettò la matita a terra dicendo che il disegno era stupido la maestra lo portò fuori dalla classe.

Le paure degli alunni si possono presentare in diverse situazioni, ma generalmente sono connesse:

- ad una prestazione non adeguata;
- a una bassa autostima verso sé stesso;
- al tentativo di evitare compiti complessi;
- all'isolamento, che comporta l'esclusione dai coetanei e l'inizio delle "prese in giro".

In questo contesto si inserisce il fenomeno del bullismo a scuola. Le vittime di bullismo subiscono ripetute prepotenze, umiliazioni, violenze fisiche o psicologiche da parte di uno o più "bulli". Tra i casi di cronaca recenti, un ragazzo era stato bullizzato ripetutamente da compagni a tal punto da affermare: *"Ricomincia la scuola, è finita la libertà, non ci voglio più andare"*.

Il vivente

"Le riflessioni di Foucault sulla biopolitica sono state riprese e rilette da Esposito (2004), partendo dalla considerazione che l'analisi foucaultiana sul nesso tra politica e vita sia incompiuta e lasci in sospeso il significato di politica e di vita. Per questo, Esposito ripensa la categoria di biopolitica attraverso una chiave interpretativa, cioè il paradigma immunitario, in grado di rendere più stretta e complessa la relazione tra politica e vita. [...]"

Partendo, quindi, dall'analisi del concetto di norma di vita [...] Esposito suggerisce di pensare la norma insieme alla vita, contrapponendo così la vitalizzazione della norma al dispositivo di normativizzazione della vita:

*-[...] non può esistere né una norma fondamentale da cui tutte le altre deriverebbero, di conseguenza, né un criterio normativo in base al quale stabilire misure di esclusione nei confronti di chi risultasse anormale [...]
Il vivente è colui che eccede sempre i parametri oggettivi della vita [...] (Esposito, 2004).-
[...]"*

Se l'idea di comunità

-[...] non è un modo di essere, o tantomeno di fare, del soggetto individuale. Non è la sua proliferazione o moltiplicazione. Ma la sua esposizione a ciò che ne interrompe la chiusura e la rovescia all'esterno [...]. (Esposito, 1998)-

i concetti di bisogno e di speciale, assieme all'egemonia dell'oggettivizzazione della tecnica e del modello normativo medico-biologico, vengono superati in una comunità orientata alla vita e dove la norma non è preposta o imposta alla vita, ma solo desunta da essa (Esposito, 2004). La norma è quindi del vivente, espressione delle differenze, sempre in grado di creare e produrre nuove forme certamente non definite dalla dicotomia normale/anormale.

Il riferimento al vivente trova nell'approccio sistemico ulteriori e interessanti punti di vista per l'analisi della relazione fra bisogno e differenze. Innanzitutto, il passaggio epistemologico da una definizione di differenze basata sulle dicotomie (corpo-mente, individuo-contesti, abile-disabile...) ad una differenza espressione di

una complessa logica del vivente (eco-logica evolutiva e organizzativa) che la pervade e la rende possibile (Manghi, 2009).” (Medeghini, 2015)

Una prospettiva che rilegge la classica definizione di comunità (Esposito, 1998), proponendo il concetto non più come fondato sul *communus*, sull’aver qualcosa in comune, ma sul *munus*, cioè, orientato al dono, alla legge del dono unilaterale.

“In questa prospettiva la comunità non fa riferimento all’aver, ma piuttosto alla mancanza di qualcosa che ha a che fare con ciò che dobbiamo agli altri [...].

Vivere insieme non riguarda quindi il vivere con chi condividiamo qualcosa, piuttosto mette in primo piano le obbligazioni e le responsabilità in un impegno donativo verso gli altri: questo spostamento concettuale mette quindi in discussione la caratterizzazione autoreferenziale dell’individuo, esponendolo ai rischi di un’esposizione all’altro, di uno sbilanciamento fra interno ed esterno, fra l’individuale e il sociale e di una possibile invadenza.” (Medeghini, 2015)

“La comunità qui proposta, intesa anche come scuola e classe, indica un radicale cambiamento che non si limiti all’esercizio delle metodologie definite inclusive, ma richiami la qualità e la responsabilità del contesto e dei singoli in un sistema di relazione che esce da una dimensione consumistica e funzionale. In questo senso, includersi fornisce uno sfondo adeguato alle differenze in ambienti di forte connotazione relazionale per portare il sistema educativo a dare risposte significative, in termini di partecipazione e di formazione.” (Medeghini, 2018)

“Ma, soprattutto oggi, immersi come siamo in una cultura neoliberista dominante che fa oscillare il pendolo verso l’espulsione dell’altro, sono necessari un pensiero critico e un’azione dissonante verso un accentuato individualismo; verso l’abilismo e la neutralità dei contesti; verso il biologico presente nella prospettiva bio-medico individuale; verso la categorizzazione, il riduzionismo e la semplificazione delle idee e del linguaggio in contrasto con la complessità; verso l’affermazione della delega alle figure specializzate (medici, insegnanti specializzati per il sostegno, formatori) come elementi sostitutivi richiesti dal sociale e dalle politiche burocratiche e di controllo che si ritirano dalla responsabilità verso un reale progetto di vita per le persone. Potrebbe sorgere il dubbio che questa sia una lettura minoritaria: forse una forzatura interpretativa che produce una generalizzazione impropria, in quanto ciò che qui viene interpretato come segnale di cambiamento non sarebbe altro che l’esito di una novità tematica.

Qualcuno può pensare che lo sfondo qui delineato sia condivisibile ma non realizzabile, facendo, soprattutto, riferimento al qui ed ora, all’immediato e al realismo. Rimanere in questa dimensione e nei vincoli del presente implica, però, il rischio della conferma, dimenticando che il “qui e ora” è anticipato e superato dal pensiero. Turbare il futuro potrebbe essere la sfida di un pensiero e di un’azione che problematizzano le nostre certezze, che ci invitano a non ridurre la complessità, a ripensare le cose, il modo in cui le conosciamo e a farle diversamente con tutti i rischi che questo comporta. E ciò richiede un pensiero critico e, naturalmente, anche coraggio.” (Medeghini, 2020)

BIBLIOGRAFIA

Abberley, P. (1987). The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, handicap & society*, 2(1), 5-19.

Annamma S.A., Connor D. e Ferri B. (2013), *Dis/ability critical race studies (DisCrit): Theorizing at the intersections of race and dis/ability*, «Race Ethnicity and Education», vol. 16, n. 1, pp. 1-31.

Armstrong, F. (2011). *Politica, disabilità e la lotta per l'educazione inclusiva in Inghilterra nel mondo globalizzato*. In R. Medeghini & W. Fornasa (a cura di), *L'educazione inclusiva* (pp. 51-68). Franco Angeli.

Barton L. , 2011, *Disabilità, identità e lotta per l'inclusione* trad. a cura di Lucia Lazzarini, In Medeghini R., Fornasa W., *L'educazione inclusiva. Culture e pratiche nei contesti educativi e scolastici. Una prospettiva Psicopedagogica*, Milano: Angeli Editore.

Barnes, C. (1996), *Disabilità e Società*, Taylor & Francis.

Barnes, C. (2012). Understanding the social model of disability: Past, present and future. In *Routledge handbook of disability studies* (pp. 12-29). Routledge.

Barnes, C. et al (2000) *Creating independent futures: an evaluation of services led by disabled people*. Stage one report, Leeds: the Disability Press.

Barnes, C. (2003), *Vita indipendente, politica e implicazioni*. Independent living, politics and implication. ecommons.cornell.edu

Bateson, G. (1972). *Steps to an ecology of mind: Collected essays in anthropology, psychiatry, evolution, and epistemology*. University of Chicago Press

Booth, T., & Ainscow, M. (2008). *L'Index per l'inclusione. Promuovere l'apprendimento e la partecipazione nella scuola*. Edizioni Erickson.

Breda & Santenera . 1995 *Handicap: oltre la legge quadro; riflessioni e proposte*, Utet Torino

Breda, M. G., & Santanera, F. (2002). *Gli assistenti sociali visti dagli utenti: Che cosa fanno, come dovrebbero agire*. UTET Libreria.

Ciari B. (1970). Bruno Ciari e la nascita di una pedagogia popolare in Italia (1971), *I modi di insegnare*. Saggi scelti, Ed. Palmar

Ciari, B. (1970). La grande disadattata, in "La riforma della scuola", 4, p.16

Connor D.J., Ferri B.A. e Annamma S.A. (a cura di) (2016), *DisCrit: Disability Studies and Critical Race Theory in Education*, New York, Teachers College Press.

- Cornes, P. (1988) The Role of Work in the Socialisation of Young People with Disabilities in a Post-Industrial Society, Paper presented at OECD Conference, “ Adult Status for Youth with Disabilities “ (Sigtuna: Sweden).
- Davis L. J. (2013). Normalità, potere e cultura. In R. Medeghini (a cura di) *Norma e Normalità nei Disability Studies*. Trento Erickson.
- Davis, L. J. 2013 *The disability Studies Reader*, introduzione 4° edizione, Routledge Traduzione di Rossella Sardi
- Davis L. (2013), *Disability, normality, and power*. In L. Davis (a cura di), *The Disability Studies Reader*, New York, Routledge, pp. 1-14.
- Davis, L. (2013). The end of normal in *Italian Journal of Disability Studies*, vol 2, n 1, pp 31-46 Edizioni Anicia (marzo 2014).
- Dessent, T. (1987). *Making the ordinary school special*, Falmer London
- Esposito, R. (1998). *Communitas, Origine e destino della comunità*. Torino, Einaudi.
- Esposito, R. (2004). *Bios: Biopolitica e filosofia*. Einaudi.
- Ferri, B. A. (2018). DisCrit: L’approccio internazionale nell’educazione inclusiva. In Goodley, D., D’Alessio, S., Ferri, B., Monceri, F., Titchkosky, T., Vadalà, G., Valtellina, E., Migliarini, V., Bocci, F., Marra, A. D., & Medeghini, R. (Eds.), *Disability studies e inclusione* (Collana Disability Studies). Erickson.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and disabled people: Issues for discussion*. Open University Press.
- Finkelstein, V. (1998). Emancipating disabling studies. In T. Shakespeare (Ed.), *The disability reader: Social sciences perspectives*. Cassell.
- Finkelstein, V. (2001, December 1). *The social model of disability repossessed*. Conference presented at the Manchester Coalition of Disabled People, Manchester, United Kingdom.
- Foucault, M. (1994). Le parole e le cose. In J. Revel (a cura di), *Archivio Foucault 1*, Milano, Feltrinelli, pp. 110-116.
- Foucault, M. (1999). Nascita della biopolitica. In *Corsi al College de France. I Rèmesés* Milano Feltrinelli pp 81-89
- Foucault, M. (2001), *Il discorso, la storia, la verità*, Torino, Einaudi.
- Foucault M. (2009a), *Bisogna difendere la società*, Milano, Feltrinelli.
- Foucault M. (2009b), *Gli anormali*, Milano, Feltrinelli.

- Freire, P. (2014). *Pedagogia della speranza: Un nuovo approccio alla Pedagogia degli oppressi*. Gruppo Abele.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Prentice-Hall.
- Goffman, E. (2018). *Stigma: Note sulla gestione dell'identità degradata* (M. Bontempi, Trad.). Ombre Corte.
- Goodley, D. (2011). *Disability studies: An interdisciplinary introduction* (Chap. 9). Sage Publications.
- Goodley, D. (2013). Dis/entangling critical disability studies. *Disability & Society*, 28(5), 631–644.
- Goodley, D. (2014). *Dis/ability studies: Theorising disablism and ableism*. Routledge.
- Goodley, D., Lawthom, R., Liddiard, K., & Runswick-Cole, K. (2019). Provocations for critical disability studies. *Disability & Society*, 34(6), 972–997.
- Goodley, D., D'Alessio, S., Ferri, B., Monceri, F., Titchkosky, T., Vadalà, G., Valtellina, E., Migliarini, V., Bocci, F., Marra, A. D., & Medeghini, R. (Eds.). (anno). *Disability studies e inclusione: Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative* (Collana Disability Studies). Erickson.
- Gramsci, A. (1975). *Quaderni del carcere* (2nd ed., Vols. 1–4). Einaudi.
- Heller, Á. (1973). *The theory of need in Marx*. Allison & Busby.
- Heller, Á. (1973). La teoria, la prassi e i bisogni umani, «Aut Aut», vol. 35, pp. 29-43.
- Heller, Á. (1975). *Sociologia della vita quotidiana*, Roma, Editori Riuniti
- Heller A. (2011). Ágnes Heller tra Marx e Foucault, Trieste, Abiblio (a cura di) Bazzanica E. pp 36-43
- Hooks, B. (2022). *Insegnare comunità: Una pedagogia della speranza*. Meltemi.
- Hunt, P. (Ed.). (1966). *Stigma: The experience of disability*. Geoffrey Chapman.
- Longmore, P. K. (1987). *Screening stereotypes: Images of disabled people in television and motion pictures*. In A. Gartner & T. Joe (Eds.), *Images of the disabled: Disabling images* (pp. 65–78). Praeger.
- Manghi, S. (2009). *Il soggetto ecologico di Edgar Morin*. Erickson.
- Meekosha, H., & Shuttleworth, R. (2009). What's so "critical" about critical disability studies? *Australian Journal of Human Rights*, 15(1, special issue on Human Rights and Disability), 47–75.

Medeghini, R., & Valtellina, E. (2006). *Quale disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*. FrancoAngeli.

Medeghini, R. (2011). L'inclusione nella prospettiva ecologica delle relazioni. In R. Medeghini & W. Fornasa (Eds.), *L'educazione inclusiva. Culture e pratiche nei contesti educativi e scolastici: Una prospettiva psicopedagogica*. FrancoAngeli.

Medeghini, R., D'Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., Valtellina, E. (2013). Disability Studies: emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza. Ed. Centro Studi Erickson

Medeghini, R. (2015). La prospettiva dei Disability Studies e dei Disability Studies Italy e le loro ricadute sulla scuola e sui servizi per la disabilità adulta. In *L'integrazione scolastica e sociale*, 14(2), 110–118.

Medeghini, R., & D'Alessio, S., et al. (2015). L'approccio dei Disability Studies per lo sviluppo delle pratiche scolastiche inclusive in Italia. In R. Vianello & S. Di Nuovo (Eds.), *Oltre le posizioni ideologiche: Risultati della ricerca*. Centro Studi Erickson.

Medeghini, R. (Ed.). (2015). *Norma e normalità nei Disability Studies. Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità*. Erickson.

Medeghini, R. (2016). L'inclusione chiede un cambiamento di sistema. La prospettiva dei Disability Studies Italy. In *Appunti sulle politiche sociali* (pp. 1–8). Gruppo Solidarietà.

Medeghini, R. (2018). Uscire dall'inclusione? L'inclusione scolastica tra problematizzazione, ambiguità e normalizzazione. In *Disability Studies e inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative* (pp. 205–230). Erickson.

Medeghini, R., Bocci, F., Marra, A., & Vadalà, G. (2020). Uscire dall'istituzionalizzazione della disabilità e ripensare i servizi radicati negli ambienti di vita. In *Appunti sulle politiche sociali*. <https://www.grusol.it>

Medeghini R., Vadalà G., Tra gli ostacoli verso una cultura dell'inclusione. Linee guida per scuole e servizi inclusi. Brescia: Editrice La Scuola, 2022
(consultabile online www2.edu.lascuola.it ProgettoIncludiVol1)

Medeghini R, (a cura di) Inclusione: prospettive e sfide contemporanee, l'impatto della pandemia sulla vita delle persone con disabilità tra buone pratiche e criticità. Trento: Centro Studi Erickson, 2022

Medeghini, R., & Fornasa, W. (Eds.). (2011). *L'educazione inclusiva. Culture e pratiche nei contesti educativi e scolastici: una prospettiva psicopedagogica: Culture e pratiche nei contesti educativi e scolastici: una prospettiva psicopedagogica*. FrancoAngeli.

Medeghini, R. (2015). Norma e normalità nei disability studies: Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità. Edizioni Centro Studi Erickson

- Nussbaum M. C. (2002). Giustizia sociale e dignità umana. Bologna, Il Mulino.
- Oliver, M. (1989). Disability and dependency: The role of education. In C. Struiksma & F. Meijer (Eds.), *Integration at work*. Pedagogical Institute.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Palgrave Macmillan.
- Oliver, M. (1994). *Politics and Language: Understanding the Disability Discourse*. Paper prepared for inclusion in the MA in Disability Studies Programme: Dept of Psychotherapy, University of Sheffield.
- Oliver, M. (1996). La definizione di menomazione e disabilità. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Exploring the divide* (Chap. 3). The Disability Press.
- Oliver 1996 Traduzione del testo originale (Education for All? A perspective on an Inclusive Society, in Oliver M. (1996), *Understanding Disability*, Palgrave, Basingstoke 78-94) a cura di Francesca Soli
- Oliver M. and Barnes C. (1998), *Disabled People and Social Policy. From Exclusion to Inclusion*, Addison Wesley Longman Ltd, Harlow.
- Oliver, M. (2011). Educazione per tutti? Una prospettiva su una società inclusiva. In R. Medeghini & W. Fornasa (a cura di), *L'educazione inclusiva* (pp. 23-40). FrancoAngeli.
- Oliver, M. (2023). *Le politiche della disabilitazione: il modello sociale della disabilità*. Ombre corte.
- Pennac, D. (2008). *Diario di scuola*. Feltrinelli.
- Pothier, D., & Devlin, R. (Eds.). (2006). *Critical disability theory: Essays in philosophy, politics, policy, and law*. University of British Columbia Press.
- Recalcati, M. (2014). *L'ora di lezione*. Giulio Einaudi Editore.
- Riddell, S. (2002). *Policy and Practice in Education*, Dunedin Academic Press.
- Rieser 2008 Implementazione dell'istruzione inclusiva: guida del Commonwealth per l'attuazione dell'articolo 24 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.
- Rieser, R. (2012). *Implementing inclusive education: a Commonwealth guide to implementing Article 24 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Commonwealth Secretariat.
- Sachs, J. (2003). *The activist teaching profession*. Open University Press.
- Shakespeare, T. e Watson, N. (2002) "The Social Model of Disability: An Outdated Ideology?" 'Il modello sociale della disabilità: un'ideologia obsoleta? Esplorare teorie ed espandere metodologie: dove siamo e dove dobbiamo andare'. *Ricerca nelle scienze sociali e sulla disabilità* , 2, 9-28.

Shakespeare, T. e Watson, N. (2010). Oltre i modelli: comprendere la complessità della vita delle persone con disabilità. In Nuove direzioni nella sociologia delle condizioni croniche e invalidanti: aggressioni al mondo della vita (pp. 57-76). Londra: Palgrave Macmillan UK.

Shakespeare, T. (2017). Disabilità e società: Diritti, falsi miti, percezioni sociali. Trento, Centro Studi Erickson

Shakespeare, T. (2018). Disability the basics- Routledge

Shakespeare, T. (2024). Disabilità e società: Diritti, falsi miti, percezioni sociali. Il Margine.

Stiker, H. J. (1999). *A history of disability*. University of Michigan Press.

Stiker Henri- J. (2001). Storia della disabilità, University of Michigan Press

The Union of the Physically Impaired Against Segregation, & The Disability Alliance. (1976). *Fundamental principles of disability: Being a summary of the discussion held on 22nd November, 1975 and containing commentaries from each organisation*.

<https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>

The European Union (2019). *Directive (EU) 2019/882 (European Accessibility Act)*. National Council on Disability. (n.d.). *National Council on Disability*. <https://ncd.gov> U.S. Congress. (1973). *Section 504 of the Rehabilitation Act of 1973*. U.S. Congress. (1990). *Americans with Disabilities Act of 1990*. United Nations. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*.

Valtellina, E. (2015). Commento all'articolo di Orsini, M., & Ortega, F. pubblicato in Roberto Medeghini (2015) (a cura di), *Norma e normalità nei Disability Studies. Riflessioni e analisi critica per ripensare la disabilità*. Erickson, Trento

<https://disabilitystudies.uniroma3.it/?p=1453>

Warnock M.. Rapporto Warnock (1978): Inclusione e Bisogni Educativi Speciali
Special Educational Needs

Zarb, G. e Nadash, P. (1995). Cashing in on Independence: comparing the cost and benefits of cash and service. British council of organisations of disabled people

Legge 104/92

<https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1992-02-05;104!vig=>

LEGGE 5 febbraio 1992, n. 104

Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.

Legge 517/77

Gazzetta Ufficiale

Norme sulla valutazione degli alunni e sull'abolizione degli esami di riparazione nonché altre norme di modifica dell'ordinamento scolastico

Americans with Disabilities Act (ADA) nel 1990, legge federale approvata dal congresso degli Stati Uniti d'America e firmata il 26 luglio 1990 dal presidente
<https://dindi.app/blog/articles/fin-legge-sui-disabili-ada>

European Accessibility Act 882/2019 Legge Europea sull'accessibilità digitale
<https://eur-lex.europa.eu/eli/dir/2019/882/oj?locale=it>

O.M.S. Organizzazione mondiale della sanità (2001). Ripensare l'assistenza dalle prospettive delle persone disabili “ Re thonking core from disabled peoples’s perspectives”

O.N.U. (1993). Regole standard sull'uguaglianza delle opportunità per le persone con disabilità.
<https://www.netwees.altervista.org>

<https://www.finestraperta.it/usa-e-getta-la-disabilita-in-america-luci-e-ombre-dellintegrazione-sociale/>

<https://www.tecnicadellascuola.it/discussione-per-lesclusione-degli-studenti-disabili-dalle-attivita-scolastiche-il-caso-usa> e da [guidosimplex](#) (Disabili Mobilità 15 febbraio 2023. *Negli Usa disabili esclusi dalle attività didattiche*)

Dichiarazione di Salamanca 1994 <https://www.doccity.com/it/docs/dichiarazione-di-salamanca-1/5710209/>