

Volume 1 – Numero 1

**Settembre 2013**

# **Italian Journal of Disability Studies**

Rivista Italiana di Studi sulla Disabilità

ANICIA

# Italian Journal of Disability Studies

Rivista Italiana di Studi sulla Disabilità

## Direttore Scientifico / Editor

Simona D'Alessio, *co-founder Gruppo di Ricerca Inclusione e Disability Studies (GRIDS), Italy; Institute of Education, University of London, UK*

## Condirettore / Co-Editor

Giuseppe Vadalà, *co-founder GRIDS, Italy*

## Assistenti Editoriali / Editorial Assistants

Roberto Medeghini, *co-founder GRIDS, Italy*

Angelo D. Marra, *co-founder GRIDS, Università Mediterranea, Italy*

Enrico Valtellina, *co-founder GRIDS, Università di Bergamo, Italy*

Federica Baroni, *Università di Bergamo, Italy*

## Comitato Tecnico Scientifico / Scientific Committee

Ignacio Calmeron Almendros, *University of Malaga, Spain*

Felicity Armstrong, *University of London, UK*

Francesco Bagnato, *Università Mediterranea, Italy*

Colin Barnes, *University of Leeds, UK*

Len Barton, *University of London, UK*

Pietro Vittorio Barbieri, *FISH Italy*

Hervé Benoit, *IN SHEA, France*

Flavio Bocci, *Università di Roma Tre, Italy*

Roberta Caldin, *Università di Bologna, Italy*

Mario Cardano, *Università di Torino, Italy*

Kathy Cologon, *Macquarie University, Australia*

Armando Curatola, *Università di Messina, Italy*

Barbara De Angelis, *Università degli Studi Roma Tre, Italy*

Beth A. Ferri, *Syracuse University, USA*

Walter Fornasa, *Università di Bergamo, Italy*

Giampiero Griffo, *Disabled Peoples' International, Italy*

Christine Grima-Farrell, *Australian Catholic University, Australia*

Fiona Kumari Campbell, *Griffith University, Australia*

Anna Lawson, *University of Leeds, UK*

Gary McCullogh, *University of London, UK*

Flavia Monceri, *Università del Molise, Italy*

Michele Moore, *University of Northumbria, UK*

Paul Pagliano, *James Cook University, Australia*

Francesca Panuccio Dattola, *Università di Messina, Italy*

Karen Pryor Beauchamp, *University of Swansea, Wales, UK*

Marina Santi, *Università di Padova, Italy*

Cornelia Schneider, *Mount Saint-Vincent University, Canada*

Simoni Simeonidou, *University of Cyprus, Cyprus*

Roger Slee, *Victoria University, Australia*

Lorella Terzi, *Roehampton University, UK*

## Comitato di Redazione e di Consulenza

Luca Badetti, *University of Illinois, USA*

Iacopo Balocco, *Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti, Italy*

Maddalena Botta, *Activist, Italy*

Roberta Ferrarini, *Università di Bergamo, Italy*

Stefano Onnis, *Centro Studi Disabilità e Pratiche Culturali, Italy*

Francesca Peruzzo, *Università di Trento, Italy*

Ivan Traina, *Università di Bologna, Italy*

La rivista è semestrale (Marzo e Settembre). I due numeri annuali costituiscono un volume.

*The journal is issued twice a year (March and September). The two numbers represent a volume.*

Si ringraziano i revisori anonimi che hanno fatto i referaggi degli articoli inclusi in questo volume.

*We thank the anonymous referees that supported our work in this volume.*

Volume 1 – Numero 1

**Settembre 2013**

## **Italian Journal of Disability Studies**

**Rivista Italiana di Studi sulla Disabilità**

### **Indice**

<b>Editoriale</b>	5
<i>Simona D'Alessio</i>	
<b>Editorial</b>	13
<i>Simona D'Alessio</i>	
<b>Presentazione</b>	21
<i>Giampiero Griffo</i>	
<b>Disability and Civic Equality: a Capability Perspective</b>	25
<i>Lorella Terzi</i>	
<b>Disabilità e Uguaglianza Civica: la prospettiva del <i>Capability Approach</i></b>	41
<i>Lorella Terzi</i>	
<b>Real Bodies. Donne, disabilità e diritti tra rivendicazioni e riconoscimento</b>	59
<i>Maria Giulia Bernardini</i>	
<b>Tecnologie informatiche e diritti umani per un nuovo approccio all'accessibilità</b>	79
<i>Federica Baroni e Marco Lazzari</i>	
<b>I diritti nella prospettiva dell'inclusione e dello spazio comune</b>	93
<i>Roberto Medeghini</i>	
<b>Il dis-positivo. Dal diritto vigente alla nuda vita delle persone con disabilità intellettuale</b>	109
<i>Stefano Onnis</i>	
<b>Geografia e Disability Studies: spazio, accessibilità e diritti umani</b>	133
<i>Teresa Lettieri</i>	
<b>Recognising our Shared Humanity: Human Rights and Inclusive Education in Italy and Australia</b>	151
<i>Kathy Cologon</i>	
<b>Riconoscere la nostra umanità condivisa: i diritti umani e l'educazione inclusiva in Italia e in Australia</b>	171
<i>Kathy Cologon</i>	
<b>Diritto interno, diritti umani e disabilità alla luce dei Disability Studies</b>	191
<i>recensione a cura di Angelo D. Marra</i>	

### Italian Journal of Disability Studies

La rivista IJDS è una rivista telematica.  
I numeri e/o i singoli articoli sono scaricabili  
in formato elettronico direttamente dal sito  
ANICIA:  
[www.edizionianicia.it](http://www.edizionianicia.it) (sezione *Riviste*)

#### Abbonamenti 2013/2014

- Abbonamento annuale in formato elettronico (due volumi) 35,00€€
- Acquisto di un singolo volume della rivista 18,50€ €
- Acquisto di un singolo articolo della rivista 10,00€ €
- Acquisto del singolo volume (formato cartaceo) 25,00€  
+ 4,00€ per spese postali in Italia;  
+ 16,00€ per spese postali all'estero

Per abbonamenti, fascicoli separati, richiesta pubblicità indirizzare a:

EDITORIALE ANICIA s.r.l.  
Via San Francesco a Ripa n. 104  
00153 Roma  
Tel. 06/5894742 (anche Fax)  
(c.c.p.: 1001157492)

Il fascicolo non recapitato dovrà essere reclamato entro un mese dalla ricezione del fascicolo successivo. I manoscritti, i libri per recensione, le richieste di cambio debbono essere indirizzati alla Direzione de:

«ITALIAN JOURNAL OF DISABILITY STUDIES»  
[editorialeanicia@gmail.com](mailto:editorialeanicia@gmail.com)

#### Progetto grafico:

E Tre Consulting | Patrizio Bonini

© 2013 | Editoriale Anicia Srl

Via San Francesco a Ripa, 104  
Sede legale: Via di Trigoria, 45 – 00128 Roma  
[info@edizionianicia.it](mailto:info@edizionianicia.it)

Iscr. Tribunale di Roma N. Reg. Certificati 263/013  
ISSN: 2036-590X

Finito di stampare: settembre 2013

### Italian Journal of Disability Studies

The electronic copies of the journal or of a single article can be downloaded from the following website:  
[www.edizionianicia.it](http://www.edizionianicia.it) (*Riviste*)

#### Subscription rates 2013/2014

- Annual rate for the journal (includes two volumes) 35,00€€
- Single volume 18,50€ €
- Single article 10,00€ €
- Single volume (hardcopy) 25,00€  
+ 16,00€ for postage or air speeded delivery

#### Ordering information

Please write to:  
[info@edizionianicia.it](mailto:info@edizionianicia.it)

Or contact:

EDITORIALE ANICIA s.r.l.  
Via San Francesco a Ripa n. 104  
00153 Roma  
Tel. 06/5894742 (anche Fax)  
(c.c.p.: 1001157492)

For undelivered copies of the journal, manuscripts, book reviews and all other requests please write to:

ITALIAN JOURNAL OF DISABILITY STUDIES at  
[editorialeanicia@gmail.com](mailto:editorialeanicia@gmail.com)

#### Graphic Designer:

E Tre Consulting | Patrizio Bonini

© 2013 | Editoriale Anicia Srl

Via San Francesco a Ripa, 104  
Legal forum: Via di Trigoria, 45 – 00128 Roma  
[info@edizionianicia.it](mailto:info@edizionianicia.it)

Rome Tribunal certificate 263/013  
ISSN: 2036-590X

Printed in September 2013

## Editoriale

Simona D'Alessio<sup>1</sup>

Finalmente, anche in Italia, nasce una rivista di studi sulla disabilità, unica nel panorama accademico, che si occupa di disabilità da una prospettiva sociologica, politica e inter-disciplinare. È pertanto con grande entusiasmo e un forte senso di responsabilità, che scrivo l'editoriale di questo primo numero del primo volume dell'*Italian Journal of Disability Studies* curato dalla casa editrice ANICIA<sup>2</sup>. C'è il grande entusiasmo di poter far conoscere i dibattiti italiani e stranieri sui temi della disabilità da una prospettiva alternativa a quella medica/individuale che ha dominato, e continua a dominare, il nostro paese in ogni ambito disciplinare e culturale. Dall'altra parte c'è il forte senso di responsabilità di chi si accinge a raccogliere e a far conoscere i discorsi e i temi relativi ai *Disability Studies*<sup>3</sup> in un contesto che fino ad ora non li conosceva, o li conosceva in modo superficiale, nel rispetto del punto di vista e della voce degli studiosi e attivisti disabili che li hanno fondati e soprattutto in collaborazione con chi vive in una condizione di disabilità, sia in qualità di autori che di revisori degli articoli presentati in questa rivista.

Il tema scelto per questo primo numero è quello dell'approccio dei diritti umani alla disabilità e dei diversi dibattiti che interessano l'applicazione di quest'approccio in vari ambiti disciplinari. Sebbene, quando si parla di diritti umani, la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (ONU, 2006) venga subito identificata come lo strumento principale di riferimento, l'intento di questo numero della rivista è quello di comprendere cosa s'intende per approccio dei diritti umani alla disabilità oltre la Convenzione e i dibattiti che riguardano la sua implementazione e i suoi strumenti di monitoraggio. Uno degli obiettivi principali è quello di analizzare criticamente la Convenzione, investigandone, come afferma anche Medeghini nel suo articolo, i presupposti teorici di riferimento. In questo modo sarà possibile comprendere i diversi significati contenuti nel testo della Convenzione che rischiano di diventare

---

1 Simona D'Alessio, Institute of Education, University of London, UK. Email: S.Dalessio@ioe.ac.uk

2 Il numero zero della rivista, pubblicato nel marzo 2011, è disponibile sul sito [www.griditaly.net](http://www.griditaly.net)

3 Per una spiegazione di che cosa sono i *Disability Studies* e di quali temi si occupano vedi Editoriale del numero zero della rivista disponibile online su: [www.griditaly.net](http://www.griditaly.net)

oggetto d'interpretazioni diverse e di differenti applicazioni concrete secondo il punto di vista di chi li interpreta.

L'approccio dei diritti umani alla disabilità non è soltanto da intendersi come uno strumento di tutela che permette di intervenire ogni volta che i diritti umani sono Stati violati, ma di indagare cosa s'intende per diritti umani in vari contesti geografici, culturali, storici e disciplinari. Tale approccio, rischia diversamente di trasformarsi in un discorso umanitario retorico, che usa la Convenzione come un mero strumento di tutela e di gestione della disabilità che, enfatizzando la diversità, ottiene delle forme di supporto e delle risorse altrimenti non esigibili. La prospettiva dei *Disability Studies*, rispetto all'approccio dei diritti umani alla disabilità, mira alla trasformazione dello sfondo teorico di riferimento in modo da poter contribuire ad un cambiamento radicale della cultura della disabilità, e non soltanto ad un aggiustamento compensatorio della società come risposta alla diversità.

Con la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre del 2006, si riconosce finalmente il diritto alla protezione dei diritti umani delle persone disabili al fine di *promuovere, proteggere e garantire il pieno e uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità* (Articolo 1). Si tratta di un primo traguardo importante, da un punto di vista sia politico sia culturale, di un cammino iniziato con la Conferenza di Vienna delle Nazioni Unite sui Diritti Umani del 1993 e le Regole Standard sulle pari opportunità delle persone con disabilità sempre del 1993. La Convenzione non crea dei nuovi diritti ma reitera quelli esistenti (i diritti umani appunto) anche se li declina in modo tale che possano rispondere alle esigenze e alle diverse situazioni vissute dalle persone con disabilità. Come afferma Bernardini in questo numero, la Convenzione procede attraverso una valorizzazione delle differenze e del pluralismo, mantenendo la contrapposizione tra eguaglianza e differenza e mettendo in crisi un quadro normativo che supera il concetto di soggetto normodotato come costruito di riferimento dei diritti umani.

Inoltre la Convenzione è corredata da un Protocollo Opzionale che dovrebbe fornire un sistema di controllo per il rispetto di tali diritti. Con la firma della Convenzione gli Stati riconoscono lo spirito di questo documento, ma non sono chiamati a rispettarlo da un punto di vista legislativo. Il processo di ratificazione della Convenzione e in particolare del suo Protocollo Opzionale richiede invece agli Stati di adattare la propria legislazione secondo quanto indicato nella Convenzione, trasformando così la Convenzione in uno strumento vincolante. Nonostante ciò, resta ancora aperto il problema di una sua applicazione concreta, a tal punto che sono stati creati degli organismi *ad hoc* che si occupano di monitorare l'implementazione della Convenzione nei paesi firmatari. Ad esempio il *Fourth Disability High Level Group Report* (European Commission, 2011) della Commissione Europea fornisce dettagli sul processo d'implementazione della Convenzione nei vari paesi europei che hanno

firmato e ratificato sia la Convenzione sia il Protocollo Opzionale. Altre pubblicazioni che si occupano del monitoraggio della Convenzione sono l'*International Disability Rights Monitor Report* (2007) e l'*International Disability Alliance/EDF Report* che contiene una lista di documenti guida e informazioni importanti sul processo di applicazione. Nel 2011 venne poi pubblicato uno studio internazionale (*Zero Project*) sull'implementazione della Convenzione in 36 paesi con alcuni esempi di buone prassi in 15 paesi.

Da un punto di vista culturale la Convenzione riconosce per la prima volta che la disabilità è un concetto in continua evoluzione, riuscendo così a staccarsi da un modello medico/individuale della disabilità che identificava la persona disabile con la sua menomazione, com'era ad esempio avvenuto con la Dichiarazione dei Diritti delle Persone con Ritardo Mentale del 1971 e la Dichiarazione dei Diritti delle Persone Disabili del 1975. La disabilità è interpretata come il risultato dell'interazione tra le persone con menomazioni e le barriere, sia ambientali sia comportamentali, che impediscono la piena partecipazione nella società delle persone disabili. Come emergerà dall'articolo di Terzi, unendo il principio dell'universalità dell'approccio dei diritti umani al modello sociale della disabilità e alla versione del *capability approach*, il paradigma dei diritti umani della disabilità spinge tutte le società a riconoscere il valore delle persone in quanto esseri umani senza bisogno di valutare l'individuo sulla base della sua capacità di funzionamento e/o del suo contributo economico al sistema di produzione.

Nonostante l'importanza di un approccio che riconosce a tutti gli individui i medesimi diritti in quanto essere umani e senza dover essere categorizzati oppure classificati in specifici gruppi sociali (Armstrong & Barton, 2001), l'approccio dei diritti umani alla disabilità rimane un ambito di studio ancora non sempre chiaro e soprattutto a rischio di essere utilizzato in modo retorico senza una reale discussione di cosa si intende specificatamente per un approccio dei diritti umani alla disabilità, che cosa si richiede per una sua implementazione e come si manifesta concretamente in ambito legale, politico, sociale ed educativo. Inoltre, nonostante siano passati più di tre anni dalla ratifica della Convenzione da parte dell'Italia (18/3/2009), il nostro paese, ad esempio, sembra ancora non essere uscito da una logica che considera la disabilità essenzialmente come una forma di deficit individuale da risolvere con interventi di tipo compensativo e riabilitativo che fanno uso di strumenti medici, diagnostici, economici (pensioni) e assistenziali (vedi articolo di Onnis in questo numero).

Come emergerà dalla lettura di questo numero della rivista, benché l'approccio dei diritti umani alla disabilità faccia principalmente riferimento alla Convenzione come documento principale, allo stesso tempo se ne distacca per permettere una comprensione piena dei punti di forza e di debolezza contenuti in un approccio sicuramente 'universale' ma che deve comunque scendere a patti con un processo di riconoscimento della differenza per poterne tutelare i diritti. Come affermano

Baroni e Lazzari il concetto di universale non dovrebbe implicare necessariamente una standardizzazione di fondo, ma al contrario una valorizzazione delle differenze nella proposta di prodotti, ambienti e servizi inclusivi. Come gli stessi attivisti disabili hanno spesso indicato, pur riconoscendo l'importanza di un principio universale, i diritti umani sono spesso inadempiti. Esistono ancora poche ricerche che indicano come tali diritti possano essere concretamente implementati nelle varie culture del mondo (nord e sud) caratterizzate da differenti valori e da diverse interpretazioni rispetto ai concetti di disabilità e 'diritto umano'.

Secondo una prospettiva dei *Disability Studies* il problema fondamentale per lo sviluppo di un approccio umano alla disabilità non risiede, esclusivamente, nell'attuazione e implementazione della Convenzione ONU, ma piuttosto nell'assenza di un riferimento teorico condiviso che, ad esempio, interessa il concetto di disabilità o quello di diritto umano. Persiste invece un'indifferenziazione concettuale (Medeghini e Valtellina, 2006) che considera il concetto di diritti umani come elemento non problematico in sé, privo cioè di una teoria di riferimento e connotato soltanto da un metodo operativo che concerne appunto la sua messa in pratica. In realtà il concetto dei diritti umani, come quello della disabilità, può nascondere una pluralità di punti di vista, spesso tra loro contrastanti.

Un altro rischio sottolineato da Bickenback (2001) è che un approccio dei diritti umani alla disabilità rimanga impantanato in una prospettiva esclusivamente anti-discriminatoria. Una legislazione internazionale di tipo anti-discriminatorio, seppur importante strumento di difesa e di tutela, allo stesso tempo privilegia l'azione individuale da parte di chi deve avvalersi di tale legislazione. Questo processo non è scontato e non sempre a portata di mano di tutti gli individui.

In linea generale, in Occidente, è difficile trovare una persona che si opponga al concetto di diritto umano quando si parla di disabilità. Allo stesso tempo però la prospettiva dei *Disability Studies* cerca di portare allo scoperto i diversi modelli culturali che sono alla base di un approccio dei diritti umani alla disabilità in modo di riuscire a cambiare le organizzazioni, le istituzioni e gli atteggiamenti di coloro i quali sono chiamati a mettere in pratica il processo di accettazione e valorizzazione delle differenze individuali (Medeghini e Valtellina, 2006).

I contributi presenti in questo numero della rivista presentano delle riflessioni critiche rispetto all'approccio dei diritti umani alla disabilità in vari ambiti disciplinari. Il numero si apre con una breve presentazione di Giampiero Griffo, membro del *Disabled Peoples' International* (DPI) che fece parte della delegazione italiana che nel 2006 si recò a New York presso il palazzo di Vetro delle Nazioni Unite per rappresentare l'Italia in questo importante momento storico. Con la stessa energia ed entusiasmo di allora Griffo continua a sostenere la necessità di trovare delle modalità di monitoraggio degli strumenti operativi di implementazione della Convenzione. Allo stesso tempo però, Griffo sottolinea come i *Disability Studies*, e la loro nuova prospettiva teorica, siano altrettanto fondamentali come strumenti culturali e teo-

rici capaci di favorire una nuova comprensione del concetto di diritti umani per la disabilità.

Il primo contributo di questo numero è a carattere filosofico ed è scritto con estrema chiarezza e cura del dettaglio da Lorella Terzi. Terzi affronta il tema dell'approccio dei diritti umani alla disabilità attraverso la lente del *capability approach*, una prospettiva etica e normativa incentrata sui concetti di benessere, povertà, sviluppo umano e giustizia dei sistemi sociali e istituzionali. Terzi però non si limita a spiegare che cosa sia il *capability approach* e quale sia la sua forza rispetto ad altre posizioni come il modello sociale della disabilità e il modello dei diritti umani, ma ne mette in luce i limiti e le possibilità di sviluppo, come ad esempio quelle offerte da soluzioni di tutela e di sussidiarietà per le persone con gravi menomazioni intellettive. Terzi pone al centro la persona disabile e il suo diritto a compiere le proprie scelte di vita e rileva la necessità delle istituzioni di mettere le persone disabili nella condizione di poter compiere tali scelte attraverso una pianificazione delle politiche sociali, culturali e attitudinali. Tale posizione, afferma Terzi permette al *capability approach* di favorire maggiormente il processo di partecipazione attiva delle persone disabili rispetto a quello teorizzato dai diritti umani e di specificare il contenuto stesso dei diritti che rischierebbero altrimenti di restare su di un piano esclusivamente teorico. Di seguito il contributo di Maria Giulia Bernardini declina il tema dell'approccio dei diritti umani alla disabilità rispetto al genere introducendo il discorso dei *Feminist Disability Studies* (FDS). Alla Convenzione (Art.6), afferma Bernardini, va riconosciuto il merito di aver contribuito in modo decisivo a portare alla ribalta le questioni che riguardano le donne con disabilità, emarginate sia dal femminismo tradizionale che dall'azione politica del modello sociale della disabilità. Sebbene la Convenzione, sottolinea Bernardini, abbia predisposto delle forme di tutela rafforzata nei confronti di un gruppo sociale doppiamente svantaggiato (in quanto donne e in quanto disabili), allo stesso tempo riconosce che delegare l'effettività di questi diritti agli strumenti di monitoraggio non sia affatto sufficiente. Bernardini sostiene il bisogno urgente di condurre studi che si occupano di investigare questioni riguardanti il concetto di disabilità legato a genere e sessualità femminile, iniziando proprio con un processo di *empowerment* di donne e ragazze con disabilità.

Il terzo contributo di Baroni e Lazzari offre un quadro esaustivo e interessante delle questioni che riguardano l'accessibilità delle tecnologie dell'informazione. Baroni e Lazzari però non si limitano a discutere di temi che riguardano la mera accessibilità degli strumenti, siti e fonti d'informazione e di quale normativa rispettare. Gli autori offrono altresì una critica della normativa italiana sul tema dell'accessibilità affermando l'esigenza di non limitarsi a un adeguamento delle strutture e/o delle progettazioni di strumenti specializzati. La progettazione universale sostenuta dalla Convenzione (Art. 2) sposta l'accento dall'utente medio al soddisfacimento di tutti (inclusi i bisogni specifici di alcuni) e da un approccio metodologico, che si basa su una progettazione mirata, a uno che è fatto essenzialmente di design olistico

ed integrato. Usando l'approccio dei *Disability Studies* e in particolare dei diritti umani alla disabilità, Baroni e Lazzari sostengono il bisogno di un cambiamento del paradigma concettuale di fondo, piuttosto che un adeguamento richiesto dall'applicazione di norme imposte. Soltanto in questo modo sarà possibile passare da un discorso che si occupa di mera accessibilità a uno che vuole una partecipazione attiva di tutti i cittadini.

Di seguito, l'articolo di Medeghini sottolinea la necessità di rendere espliciti i riferimenti concettuali relativi alla disabilità e ai diritti per uscire da un indifferenziato concettuale che ne impedisce la problematizzazione, come se fossero privi di teorie di riferimento. L'interrogativo che emerge è se si possa definire un costrutto teorico comune in grado di condividere l'interpretazione degli enunciati della Convenzione, necessario per una loro concreta applicazione. Ciò viene attuato, collocando il problema in un contesto applicativo attraverso il confronto fra integrazione e inclusione per evidenziare la diversa interpretazione e caratterizzazione che assumono i diritti per le persone con disabilità al variare del punto di riferimento; integrativo o inclusivo. Per Medeghini, il confronto è tra il paradigma abilista-individuale che caratterizza l'impianto integrativo e la ricerca e la costruzione del *comune* dove l'inclusione e i diritti possono essere fondati, esercitati ed esigibili. Ciò, però, non si esercita facilmente, in quanto anche il *comune*, l'inclusione e i diritti possono essere oggetto della governamentalità attraverso dispositivi regolativi della vita, tendenti a controllare i processi di stabilizzazione e di cambiamento sociale. Il contributo di Medeghini offre così una lettura critica e allo stesso tempo propositiva, permettendo di riflettere sull'effettiva esigibilità e applicazione dei diritti alla luce di pratiche governamentali e di sistemi d'immunizzazione che la società moderna e la politica utilizzano per salvaguardare e conservare il sistema sociale da ogni tentativo di cambiamento.

A differenza di Medeghini, che assume un'ottica sociale e politica della governamentalità, il contributo di Onnis riprende in parte le riflessioni sui concetti di governamentalità, collocandole però nell'analisi di una storia di vita di una persona adulta disabile che frequenta un centro diurno per persone con disabilità di tipo intellettivo medio-lieve. Onnis conduce uno studio etnografico dell'impatto che le politiche sociali possono avere sulla vita delle persone disabili e le loro famiglie. Applicando un dispositivo di governo delineato da Michel Foucault alle persone con disabilità intellettiva, Onnis smaschera l'ambiguità di un apparato legislativo e politico, di pratiche sociali, istituzioni e decisioni amministrative che ufficialmente dovrebbe sostenere le persone con disabilità intellettiva e le loro famiglie e che invece finiscono per 'irretire' le persone disabili contribuendo ad una loro ulteriore marginalizzazione ed esclusione sociale. Un dispositivo, quello individuato da Onnis, che mette la persona disabile al centro di una serie di servizi di base che sono erogati e garantiti, ma il cui prezzo da pagare è la perdita di una identità e di una partecipazione attiva alla cittadinanza. Onnis pone l'accento su come questo

dispositivo sia utilizzato per gestire e controllare la disabilità al fine di mantenere inalterato l'ordine sociale precostituito e le modalità del vivere in comune.

Non è un caso che storicamente i luoghi deputati alle persone disabili siano stati diversificati rispetto a quelli usati dalle persone non disabili. A questo proposito, l'articolo di Teresa Lettieri introduce il tema della geografia della disabilità e dello studio dello spazio mettendo l'accento sui luoghi e sulle relazioni sociali che in esso si costruiscono e che sono in grado di riprodurre disuguaglianze e discriminazioni. Gli spazi e i luoghi per le persone disabili sono pensati e realizzati 'sull'assenza di quelle condizioni che fondano la socialità, la comunicazione, la capacità lavorativa, la capacità di apprendere' (Medeghini e Valtellina, 2006, p. 64) e quindi non sono luoghi che possono essere fruiti da tutte le persone, con la conseguenza che tali luoghi diventano degli spazi emarginati (*ibidem*). Lettieri non indaga lo spazio soltanto in termini di accessibilità ai luoghi e agli spazi architettonici, ma come uno strumento di controllo in quanto gli spazi sono pensati e creati per mettere al centro gli interessi e i bisogni di una classe dominante. L'autrice auspica che si possa operare in modo preventivo, costruendo degli spazi per tutti senza il bisogno di intervenire in un secondo momento nel tentativo di adattarli. Il processo di adattamento, afferma Lettieri, non fa altro che perpetuare delle forme di discriminazione perché continua a costruire la persona con disabilità come altro, e spesso inferiore, rispetto al resto della società. Qualora un'azione preventiva non fosse comunque possibile, Lettieri riconosce l'importanza della Convenzione e della sua azione 'riparatrice' nel procedere attraverso un 'accomodamento ragionevole' (Art. 2).

Infine, l'approccio dei diritti umani legati all'educazione sono al centro dell'articolo di Kathy Cologon che presenta uno studio comparativo sull'educazione inclusiva in Australia e in Italia. L'autrice sottolinea come il sistema educativo italiano rispetti l'articolo 24 della Convenzione garantendo lo sviluppo di un'educazione inclusiva per tutti gli alunni, disabili e non, nel medesimo contesto scolastico. Allo stesso tempo l'autrice indica come il processo di scolarizzazione in classi comuni degli alunni disabili, anche se indubbiamente sia un passo necessario per un paese come l'Australia, non sia il più importante indicatore di inclusività di un sistema educativo. Cologon pertanto afferma che la Convenzione è uno strumento fondamentale di *accountability* e di responsabilizzazione sociale e politica necessario per garantire lo sviluppo di sistemi inclusivi, soprattutto in paesi in cui esistono ancora le scuole speciali, ma come da sola non sia comunque sufficiente a garantire il processo inclusivo. Ciò che è altresì fondamentale è procedere attraverso un cambiamento di prospettiva che non mira a compensare il deficit individuale dell'alunno ma a riconoscere la nostra umanità condivisa e quindi il diritto di ogni bambino di essere educato in contesti inclusivi capaci di rispondere alle sue diverse esigenze senza bisogno di essere classificato ed etichettato come diverso.

La recensione di Angelo D. Marra chiude il primo numero della rivista. Attraverso una lettura critica del testo edito da Martha H. Rioux, Lee Anne Bassar e Melinda

Jones, il discorso dell'approccio dei diritti umani alla disabilità viene declinato anche in ambito giuridico. Marra sottolinea la novità dell'approccio dei diritti umani alla disabilità che emerge dal testo di Rioux, Basser e Jones che intrecciano *Disability Studies* e studi giuridici indicando come i principi dei diritti umani (dignità, eguaglianza e partecipazione) possano essere tradotti in azioni concrete per tutti i cittadini, senza necessariamente contrapporli ai diritti umani delle persone con disabilità. Il testo sottolinea ancora una volta come sia fondamentale un cambiamento culturale da una prospettiva che abbandoni la logica del favore con quella del godimento dei diritti.

### **Riferimenti bibliografici**

- Armstrong, F., & Barton, L. (2001). Disability, Education and Inclusion. In L. Albrecht, G., D. Seelman, K. & M. Bury (a cura di), *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications. (pp. 693-710).
- Bickenbach, J.E. (2001). Disability Human Rights, Law and Policy in L.G. Albrecht, D.K. Seelma, & M. Bury (a cura di) *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications (pp. 565-584).
- European Commission (2010). *Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions. European Disability Strategy 2010-2020; a Renewed Commitment to a Barrier-free Europe. Initial Plan to implement the European Disability Strategy 2010-2020. Commission Staff Working Document, SEC (2010) 1324 final. Brussels, 15.11.2010.*
- European Commission (2011). *Fourth Disability High Level Group Report on the implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. EU: Brussels.
- Medeghini, R. & Valtellina, E. (2006). *Quale Disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*. Milano: Franco Angeli.
- United Nations (1993). *World Conference on Human Rights, Vienna Declaration and Programme*, UN. Doc A/CON 157.
- United Nations (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York: UN Report.
- WHO (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. WHO: Geneva.

## Editorial

Simona D'Alessio<sup>1</sup>

The first edition of the academic *Italian Journal of Disability Studies* (IJDS), which discusses disability from a sociological, political and inter-disciplinary perspective, is now available. It is, therefore, with great enthusiasm and a strong sense of responsibility that I am about to write the editorial of the first number of the first volume of the *Italian Journal of Disability Studies* published by ANICIA<sup>2</sup>. There exists an enthusiasm to make Italian audiences aware of current international debates in the area of disability studies in the Italian language, in particular by looking at disability issues from a different perspective to the individual/medical approach that has dominated the debate within the country in every disciplinary and cultural context to date. There is the strong sense of responsibility to collect and make the disability studies discourses and themes known in a cultural context that is not yet acquainted with such debates, or at best is only marginally been aware of its existence. More importantly, there is the willingness to make such debates known in collaboration with disabled people<sup>3</sup> both as authors or referees of the articles presented in this journal, and by respecting the perspectives of those scholars and disabled activists who have contributed to the development of such a new field of study.

The topic selected for this introductory issue is the human rights approach to disability and the discussions concerning the implementation of such an approach in different disciplinary areas. Although when talking about the human rights approach to disability, the Convention on the Rights of Person with Disabilities (UN, 2006) immediately comes to mind, the current issue of the journal will attempt to go beyond the UN Convention and the discourses that are concerned with its implementation and with the monitoring of its implementation. One of the objectives of the present

---

1 Simona D'Alessio, Institute of Education, University of London, UK. Email: S.Dalessio@ioe.ac.uk

2 A first attempt to issue the *Italian Journal of Disability Studies* (number 0, March 2011) is available online at: [www.gridsitaly.net](http://www.gridsitaly.net).

3 The definition 'disabled people' rather than 'people with disabilities' is often used within this editorial to underline the condition of oppression experienced by people with disabilities who are 'disabled' by the way in which society is structured. This position is particularly supported by scholars and activists of the social model of disability in the UK.

issue is to critically investigate the theoretical premises, as argued by Medeghini in his article, in which the Convention is embedded and therefore enacted. By investigating the conceptual framework in which the Convention is inscribed, it will be possible to identify the different meanings that could be conveyed by the text of the Convention. It is therefore of fundamental importance that the different possible understandings and meanings conveyed by the Convention are brought to the foreground as they could become the objects not only of different interpretations, but also of different applications, depending on the ideology of those people who are using and interpreting this text.

The human rights approach to disability should interrogate meanings of human rights within different geographical, cultural, historical and disciplinary contexts rather than simply being considered a safeguarding tool that allows people to act whenever human rights are being breached. Without engaging with the conceptual framework against which the Convention is embedded, a human rights approach to disability is at risk of being transformed into a mere rhetorical humanitarian tool that refers to the Convention as an additional operational device used to control and manage disability in order to obtain supplementary resources that could not be obtained otherwise. A Disability Studies perspective for the study of a human rights approach to disability aims, among other things, at transforming the theoretical framework against which the Convention is enacted. This transformation will contribute to a radical change of the culture of disability, rather than simply using the Convention as an additional compensatory tool to respond to human diversity. The International Convention on the Rights of Person with Disabilities was approved by the General Assembly of the United Nations on 13<sup>th</sup> December 2006, and for the first time, the importance of protecting the human rights of disabled people is acknowledged: 'The purpose of the present Convention is to promote, protect and ensure the full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedoms by all persons with disabilities, and to promote respect for their inherent dignity (Article 1)'. It is a fundamental step, both from a political and a cultural point of view, of a long process that started with the UN Conference of Human Rights in Vienna in 1993 and the UN Standard Rules on Equal Opportunities also in 1993. The Convention does not create new rights; rather it makes them available for people with disabilities by responding to specific requirements and the different situations in which people with disabilities may live. As Bernardini indicates in her article within this journal, the UN Convention values diversity and pluralism, differentiating between equality and difference as well as by attempting to break the normative framework which considers normality as the standard construct to refer to when discussing human rights.

Furthermore, an Optional Protocol has been created along with the Convention in order to provide a system of control whenever human rights are breached. In contrast, when States Parties sign the Convention, although they do recognize the

spirit of this document, they are not necessarily required to change their legislation in accordance with it. Instead, the process of ratification, and of the signature of the Optional Protocol, entail that States Parties are required to adopt the Convention as a legal tool, thus transforming the Convention into an enforcing tool. Nevertheless, the Convention is not implemented and the problem of its application is still largely debated. In this concern, a series of ad hoc bodies that are concerned with the monitoring of the application of the Convention in signatory countries have been created. For example, the *Fourth Disability High Level Group Report* (European Commission, 2011) of the European Commission provides details about the process of implementation of the Convention in different countries that have signed and ratified both the Convention and its Optional Protocol. Some publications have been distributed to report about the process of application of the Convention such as the *International Disability Rights Monitor Report* (2007), and the *International Disability Alliance/EDF Report*, which contains a list of guiding documents and some other important information about the process of application. In 2011, the Zero Project, an international project that was concerned with the implementation of the Convention in 36 countries and with the presentation of good implementation practices in 15 countries, was published.

From a cultural perspective the UN Convention recognizes that disability is an evolving concept. Breaking away from an individual/medical model of disability that identified persons with disabilities by their impairments, something that was dominant in the former Declaration of People with Mental Retardation in 1971 and the Declaration of People with Disabilities in 1975 is required. Within the UN Convention, disability is interpreted as the result of the interaction between people with disabilities and the barriers, both environmental and attitudinal that do not allow the full participation of people with disabilities in society. As Terzi also indicates within this issue of the journal, one possibility is to link the principle of universality of the human rights approach to disability with that of the social model of disability and the capability approach in order to develop a new paradigm that is able to recognize the value of all individuals as human beings without investigating their level of functionality or evaluating their capability to contribute to the system of production. Despite the importance of an approach that recognizes the same rights to all individuals as human beings without the need to categorise or classify them according to specific social categories (Armstrong & Barton, 2001), the human rights approach to disability still remains a blurred area of study that is at risk of being used as a rhetorical tool, without a real discussion about what it means to develop a human rights approach to disability, what is required for its implementation and how it should be applied in the different legal, political, social and educational sectors. Similarly, although more than three years have passed since the Convention was signed and ratified in Italy (18/3/2009), our country seems to be, for example, still embedded in a medical/individual construction of

disability that considers the latter as a form of individual deficit to address through a series of medical, diagnostic, economic (pensions) and welfare tools (see Onnis' article in this issue of the journal for example).

As identified in this issue of the journal, the human rights approach to disability has as its core instrument the UN Convention, it nevertheless requires distance from the Convention in order to understand its strengths and weaknesses. The Convention clearly attempts to offer a universal approach to disability, but at the same time, it still requires to identify and acknowledge difference in order to exercise human rights. As Baroni and Lazzari argue in their article, the concept of universality of human rights should not be confused with a process of standardization, rather it is a process of valuing and using difference as the reference tool for the design of inclusive tools, settings and services. Not unrelatedly, many disabled scholars and activists report that, although the concept of universality is widely shared and agreed, rights are nevertheless often violated. There remain relatively few studies that investigate how rights can be secured concretely in different cultural settings around the world, which use different values and different interpretations of the notions of 'disability' and 'human rights'.

Drawing on a Disability Studies perspective, the main problem with the implementation of a human rights approach to disability does not necessarily reside in the process of monitoring the implementation of the UN Convention, rather in the absence of a shared conceptual framework concerning, for example, the meanings of 'disability' and 'human rights'. There is instead, as Medeghini argues in this issue, a 'conceptual in-differentiation' (Medeghini & Valtellina, 2006), where meanings get blurred and confused and the notion of human rights is interpreted as a non problematic concept, i.e. one that is deprived of a theoretical premise and equipped with a series of operational tools that are concerned only with its implementation. In reality, the notion of human rights, like the one of disability, may hide a plurality of discourses, ideologies and perspectives, often in disagreement with each other.

Bickenback (2001) also reports about the risk of transforming the human rights approach to disability simply into an anti-discriminatory tool. An internationally recognised anti-discriminatory legislative instrument is undoubtedly important, but it will require action from the people who want to exercise their rights. Such a process should not be taken for granted and it is not within easy reach for all individuals.

In the Western World, it is difficult to find somebody who is against the principle of human rights in relation to people with disabilities. At the same time, a Disability Studies approach is attempting to bring to the fore the different cultural models that inform a human rights approach to disability and to modify the way in which organisations and institutions are constructed. Changing the attitudes and ways of thinking about disability of those who are responsible for implementing the Convention, through a process of acceptance and valuing of individual differences is required (Medeghini & Valtellina, 2006).

The articles published in this issue of the journal present some critical reflections concerning the human rights approach to disability from different disciplinary domains. The journal opens with a presentation by Giampiero Griffo, a member of the Disabled Peoples' International, who participated in the Italian delegation that went to New York in 2006. With the same energy and enthusiasm of those days, Griffo maintains that it is of fundamental importance to find ways of monitoring the implementation of the Convention via the development of operational tools. Griffo also underlines that the new critical perspectives within Disability Studies offer cultural and theoretical tools that are capable of fostering new understandings of the concept of a human rights approach to disability.

The first paper of this issue is a philosophical one written in great detail by Lorella Terzi. It discusses the issue of the human rights approach to disability through the lenses of the capability approach, an ethical and normative perspective that is focused on the concepts of well-being, poverty, human development and justice of social and institutional systems. Terzi, however, not only describes what the capability approach is and why it is important, she also brings to the fore the differences with the social model of disability and the human rights development model. She discusses the strengths and the limits of the different models, and suggests possible solutions discussing the notions of surrogacy and guardianship for people with severe intellectual impairments. People with disabilities are put at the centre of the debate, along with their rights to make their own choices. She similarly challenges institutions as they should make people with disabilities in the condition of making their own life choices, for example by planning social, political and attitudinal policies. This position, Terzi argues, allows the capability approach to foster the active participation of people with disabilities when compared to the human rights model and to specify the content of the rights, which could otherwise be discussed only in theoretical terms.

The article of Maria Giulia Bernardini discusses the human rights approach to disability from the gender perspective using the Feminist Disability Studies approach. The author argues that the UN Convention has succeeded in raising the issue of gender in relation to disability, a topic that has previously been addressed only marginally both by the social model of disability and the traditional feminist movement. Although the Convention has managed to develop safeguarding tools in favour of women with disabilities, who are the objects of a double form of oppression (as women and as people with disabilities), it nevertheless reports that to delegate the exercise of these rights to the development of monitoring tools is not at all sufficient. Bernardini indicates that there is an urgent need to conduct studies that investigate disability in relation to issues such as gender and sexuality, starting with a process of empowerment of women and young girls with disabilities.

The third article of this issue of the journal written by Baroni and Lazzari offers a full picture of the issues that are concerned with accessibility of Information and

Communication Tools (ICT). The authors, however, not only discuss the issue of accessibility in terms of mere access of instruments, sites, and information sources and what legislative measures should be applied. They critically analyse the Italian legislation in terms of accessibility and argue for the need to go beyond a mere adaptation of structures and designs. Universal Design as discussed by the UN Convention (Art.2) supports a shift of paradigm from responding to the requirements of an average user to responding to the requirements of 'all users' (including those with specific requirements) and to sustain a methodological approach that is not concerned with taking into consideration special needs but with developing holistic and inclusive designs. By using a disability studies approach, and in particular a human rights approach to disability, Baroni and Lazzari argue for a change of the conceptual paradigm, rather than simply work in favour of a process of adaptation as a result of the application of over imposed norms. This will allow, they claim, a shift from a discourse of mere accessibility to one that supports the active participation of all citizens.

The article of Roberto Medeghini underlines the need to investigate and identify the conceptual frameworks that inform the notions of disability and rights. This is a necessary step to avoid addressing these notions as if they were unproblematic concepts deprived of theoretical premises. The author questions whether it is possible to find a common conceptual framework against which to make sense of the UN Convention content and, subsequently of its implementation process. For example, when looking at the notion of inclusion, as indicated in the Convention, its interpretation may change depending on the conceptual framework used to make sense of it. Whether it is an integrative or an inclusive one, the application of the Convention principles and notions may result in different applications of the rights of people with disabilities. Medeghini argues that the problem of an inclusive application of the rights of people with disabilities lies in the perpetuation of an abilist-individual paradigm, which still informs the integration and mainstreaming processes. Instead, the author supports the development of a *common* space as a pre-condition in which rights may be founded, enacted and exercised. At the same time, the concept of common, as the ones of inclusion and rights, are not easy to develop, as they may be the objects of governmentality and other control devices whose aim is to maintain and leave society unchanged. Medeghini offers a critical analysis of a human rights approach to disability looking at how rights can be exercised and applied by bringing to the fore immunization systems and governmentality practices which are meant to prevent social systems from any possible change.

Whilst Medeghini investigates political and social mechanisms of control, Onnis looks at the issue of governmentality through the lenses of a life account of a person with intellectual impairments who attends a residential day care centre for adults with mild-severe intellectual impairments. Onnis reports the preliminary

results of an ethnographic study, which investigated the impact of social policies on the life of people with intellectual impairments and their families. In his research Onnis applies Michel Foucault's disciplinary mechanism – the dispositive – to investigate the life conditions of people with intellectual impairments. By doing so, the author unmasks the ambiguity of a legislative and political system – including social, institutional and administrative practices – that is officially meant to support people with disabilities and their families, but ends up trapping disabled people into a net, further contributing to their exclusion and marginalization. Onnis reports that the dispositive places people with disabilities at the centre of a network of social services at the expenses of their active participation in society, including the inevitable loss of their identity as citizens. Onnis argues that such a dispositive has been developed in order to maintain the pre-established social system and the existing ways of living untouched. Not unrelatedly, historically speaking disabled people have been forced to live in spaces and places that were completely different from the ones inhabited by 'normal' people. In this concern, Teresa Lettieri introduces the topic of the geography of disability and of the study of space. She puts the emphasis upon how places, and the social relations that are developed in those places, often produce and reproduce inequality and discrimination. Spaces and places for disabled people are often thought and constructed 'without taking into consideration those characteristics that are required to develop social relations, communication, working opportunities or learning skills' (Medeghini & Valtellina, 2006, p. 64). It derives that such places and spaces are not meant to be for all individuals and are, therefore, inevitably destined to be transformed into marginalized spaces (Ibidem). Lettieri does not only investigate space in terms of accessibility, rather she interrogates space as a possible tool of control, as places and spaces are constructed according to the interests of a dominant social class. The author makes the case that it is necessary to work in a preventive way in order to avoid that places and spaces are meant only for a few people or/and are only subsequently adapted. Lettieri argues that the process of adaptation perpetuates discrimination as it continues to construct the person with disabilities as 'other' when compared to the rest of the 'standard' population. However, when preventive intervention is not possible, Lettieri underlines the importance of the Convention and its 'repairing' power to guarantee a 'reasonable accommodation' (Art. 2). This issue of the journal ends with an article on inclusive education and human rights by Kathy Cologon. The author presents a tentative comparative study between Italy and Australia to investigate the different meanings of inclusive education in the two countries. She argues that Italy has fully implemented the article 24 of the UN Convention by allowing all students to attend regular classrooms. At the same time, the author states that although the process of mainstreaming is a fundamental step to guaranteeing the development of inclusive education in Australia, it nevertheless cannot be considered the most important indicator of inclusiveness of an education

system. Similarly, Cologon argues that the UN Convention is a crucial accountability tool to develop inclusive education systems. At the same time it nevertheless cannot guarantee the development of inclusive education on its own, as it is rather crucial to change the paradigm from one in which we look at individual deficits. Cologon argues that individual deficits should not be seen as a lack requiring compensation, but as a condition of shared humanity, therefore reinforcing the right of each child to be educated in mainstream classrooms without the need to be classified or categorised as different.

A book review by Angelo D. Marra concludes this first issue of the journal. He presents a critical analysis of the book of Martha H. Rioux, Lee Anne Bassler and Melinda Jones in which the human rights approach to disability is investigated from a legislative perspective. Marra underlines how the authors of this book are using an innovative approach to investigate human rights in relation to disability by linking Disability Studies to law and by showing how the principles of human rights (dignity, equality and participation) can be translated into concrete actions for all citizens, without the need to differentiate between people with or without disabilities. This excellent book argues for the need to abandon the old paradigm of charity and assistance in favour of a right paradigm.

## References

- Armstrong, F., & Barton, L. (2001). Disability, Education and Inclusion. In L. Albrecht, G., D. Seelman, K. & M. Bury (a cura di), *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications. (pp. 693-710).
- Bickenbach, J.E. (2001). Disability Human Rights, Law and Policy in L.G. Albrecht, D.K. Seelma, & M. Bury (a cura di) *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications (pp. 565-584).
- European Commission (2010). *Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions. European Disability Strategy 2010-2020; a Renewed Commitment to a Barrier-free Europe. Initial Plan to implement the European Disability Strategy 2010-2020. Commission Staff Working Document, SEC (2010) 1324 final. Brussels, 15.11.2010.*
- European Commission (2011). *Fourth Disability High Level Group Report on the implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. EU: Brussels.
- Medeghini, R. & Valtellina, E. (2006). *Quale Disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*. Milano: Franco Angeli.
- United Nations (1993). *World Conference on Human Rights, Vienna Declaration and Programme*, UN. Doc A/CON 157.
- United Nations (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York: UN Report.
- WHO (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. WHO: Geneva.

## Diritti umani e persone con disabilità

di Giampiero Griffo\*

Il 4 luglio 1776 venne proclamata a Filadelfia la dichiarazione di indipendenza americana; il 26 agosto 1789 l'assemblea nazionale approvò la dichiarazione dei diritti dell'uomo e del cittadino della rivoluzione francese. Ambedue questi testi partivano da alcune sentenze che sono alla base dei diritti umani: "tutti gli uomini sono creati eguali (...), essi sono stati dotati di alcuni diritti inalienabili dal loro Creatore": "i diritti naturali, inalienabili e sacri dell'uomo".

Quei testi sono alla base di un lungo processo storico che ha visto progressivamente riconoscere questi diritti per gli schiavi, per le donne, per i bambini, per gli immigrati, per tutti coloro che vedevano calpestati questi diritti sulla base di pregiudizi, discriminazioni, trattamenti diseguali, condizioni svantaggiate. Lo stigma sociale negativo che aveva prodotto questa condizione di disegualianza, a volte profonda, è stato ufficialmente e legalmente cancellato dal riconoscimento formale dei diritti, ma la sostanza delle pratiche sociali negative verso queste persone spesso è rimasta nelle culture, nei comportamenti, nelle visioni di una parte della società, che esprime ancora razzismi, ostracismi, machismi, discriminazioni sulla base quasi sempre di rapporti di potere diseguali.

Le persone con disabilità, segregate in luoghi speciali, escluse dal vivere in comunità, discriminate nei trattamenti, senza eguaglianza di opportunità nell'accesso a beni e servizi, per secoli si sono visti negare i diritti umani. Queste pratiche hanno creato uno stigma negativo profondo, fatto di molteplici stratificazioni culturali: le persone con disabilità vengono considerate indegne di vivere, incapaci di stare in società, improduttive, inabili, malate, fragili e vulnerabili, sfortunate<sup>1</sup>. È quello che definiamo

---

1 I. Alves, L. Bosisio Fazzi, G. Griffo (2010), *Human Rights, Persons with Disabilities, ICF and the UN Convention on the rights of persons with disabilities*, Lamezia Terme (CZ), Edizioni comunità.

---

\* Disabled Peoples' International. Email: gjambatman@tin.it

il modello medico/individuale della disabilità, che ha costruito una fortissima visione negativa su chi siano queste persone e come debbano essere trattate.

Proprio partendo da queste considerazioni la discussione nell'*Ad Hoc Committee* delle Nazioni Unite incaricato di definire la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) (ONU, 2006) si è concentrata su un tema preliminare: andava elaborato un testo di Convenzione basato sui diritti economico-sociali o su un approccio diritti umani? Scegliendo la seconda soluzione – soprattutto sulla spinta delle associazioni di persone con disabilità e loro familiari – le Nazioni Unite hanno condiviso che la tutela dei diritti di queste persone dovevano partire dal riconoscimento del *“pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità”* (Articolo 1). Sembra una cosa ovvia, ma non è stato così per secoli e non è ancora così oggi in tanti paesi del mondo e per una gran parte delle società industrializzate. I principi di non discriminazione e eguaglianza venivano così posti alla base del testo che si indirizzava conseguire l'inclusione di queste persone in tutte le politiche, i programmi ed i servizi. Infatti la condizione del miliardo di persone con disabilità nel mondo è ancora sostanzialmente di esclusione. Basta porsi semplici domande per capirlo: il 15% della popolazione mondiale vive in condizioni di disabilità, ma beneficia del 15% delle risorse della società? Si considera legittimo investire per prevenire la disabilità dal punto di vista medico, ma perché l'eliminazione di barriere, ostacoli e discriminazioni, che egualmente creano disabilità, viene considerato un costo non sopportabile? Perché per trattare le persone con disabilità le si segrega in luoghi speciali, lontani dalla vita degli altri cittadini? Perché in situazioni di crisi economica vengono tagliate le spese sociali, spesso unico sostegno all'inclusione di queste persone? Perché stanno emergendo posizioni pubbliche che chiedono di sopprimere le persone con disabilità, con le stesse motivazioni dell'Action T4 dei nazisti<sup>2</sup>?

La definizione di disabilità contenuta nella CRPD, come *“il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri”* (preambolo e) rappresenta il punto di partenza per il riconoscimento dei diritti umani di queste persone. È un modello bio-psico-sociale della disabilità basato sul rispetto dei diritti umani, che assegna nuove responsabilità agli Stati e ai cittadini, per garantire il rispetto dei diritti umani. Si rinnova profondamente la tutela dei diritti nel campo delle convenzioni internazionali: la responsabilità degli Stati si allarga non solo al rispetto dei diritti della persona,

---

<sup>2</sup> Vedi *“L'approccio bioetico alla persone con disabilità”*, licenziato il 25 gennaio 2013 dal Comitato di Bioetica della Repubblica di San Marino al sito web <http://www.sanita.sm/on-line/home/comitato-bioetica/comitato-sammarinese-di-bioetica/documenti-csb.html>

ma include anche la responsabilità sulle condizioni che producono disabilità. Non si tratta solo di garantire il rispetto formale dei diritti, ma di rimuovere ostacoli, barriere e discriminazioni che impediscono ad un miliardo di persone di partecipare alle decisioni che le riguardano, godendo dei loro diritti e delle libertà fondamentali. La CRPD sottolinea però che “la disabilità è un concetto in evoluzione”: in ogni paese, in ogni comunità la percezione dei diritti umani delle persone con disabilità è diversa, la consapevolezza della condizione di discriminazione e mancanza di pari opportunità assume connotazioni differenti, i problemi da affrontare hanno contesti culturali, economici e sociali specifici. I *Disabilities Studies* aiutano proprio ad individuare, su basi scientifiche e motivazioni etiche e politiche appropriate, i processi di inclusione che rispettino i diritti umani. La CRPD è permeata di un paradigma culturale profondamente innovativo rispetto al passato, mettendo in evidenza che le persone con disabilità sono parte della società e devono poter godere di tutte le politiche ed i programmi. “Va ripresa la lunga marcia della globalizzazione dei diritti umani iniziata nel secondo dopoguerra con la Dichiarazione universale dei diritti dell’uomo (1948), corroborata da studi e ricerche capaci di superare le obiezioni della globalizzazione dell’economia, che nell’ultimo decennio ha subordinato i diritti alla disponibilità delle risorse. Il conseguimento dei diritti ha bisogno degli studi e delle ricerche, per far emergere con sempre maggiore consapevolezza e competenza tecnica e politica, che “l’inclusione delle persone con disabilità è un problema di rispetto di diritti umani e nello stesso tempo una convenienza economica”<sup>3</sup>, per tutto il genere umano.

Questo numero della rivista esplora da vari punti di vista le questioni relative al rispetto dei diritti umani delle persone con disabilità. Lorella Terzi sottolinea che ad un nuovo paradigma di approccio alla disabilità della CRPD deve corrispondere una modalità diversa di sostenerne i diritti: l’approccio basato sulla “capability” di A. Sen è più vicino allo spirito della CRPD, presupponendo una lettura diversa della condizione di queste persone e nuove politiche e nuove tipologie di servizi che consentano di conseguire una piena cittadinanza<sup>4</sup>. Il tema delle multi discriminazioni che colpiscono le donne con disabilità, spesso trascurate nei dati e nelle politiche, è esaminato da Maria Giulia Bernardini che, analizzando la letteratura di Disability Studies e dei *Feminist Disability Studies* americana ed anglosassone, mette in evidenza come invece le letterature femministe raramente si sono occupate delle donne con disabilità. Altri contributi esplorano in maniera originale il tema dell’accessibilità, sottolineando che non è solo questione di norme e di standard,

---

3 G. Griffo (2011). Le nuove sfide alla ricerca che la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità propone. *Italian Journal of Disability Studies*, numero 0, marzo 2011 p. 21. Retrievable on July 31, 2013: [http://gridsitaly.net/wp-content/uploads/2011/11/1\\_griffo.pdf](http://gridsitaly.net/wp-content/uploads/2011/11/1_griffo.pdf) .

4 Vedi anche: Trani, J., Bakhshi, P., Bellanca, N., Biggeri, M., Marchetta, F. (2011) Disabilities through the Capability Approach lens: Implications for public policies. *ALTER-European Journal of Disability Research*.

ma di approcci culturali. Si formula poi un nuovo punto di vista della geografia con il contributo di Teresa Lettieri che esplicita come lo spazio determini in una società l'inclusione e l'esclusione di determinate persone, come indica la CRPD. Roberto Medeghini approfondisce il significato profondo di alcuni termini chiave della CRPD<sup>5</sup>, concludendo che i diritti non possono essere interpretati in astratto, ma contestualizzati nelle pratiche governamentali. Acuto è anche l'utilizzo del concetto foucaultiano di dispositivo che Stefano Onnis applica alle persone con disabilità intellettiva, smascherando la maniera negativa e distorcente le pratiche tecniche, sociali, normative, amministrative, che sono alla base del significato e del valore delle loro vite. Infine Kathy Cologon confronta i sistemi educativi italiano ed australiano, indicando come l'approccio inclusivo del nostro paese sia l'obiettivo da raggiungere in Australia attraverso una valorizzazione delle diversità umane.

---

5 Va sottolineato che l'ambiguità dei termini 'Integrazione' ed 'Inclusione' esiste soprattutto nella traduzione italiana della CRPD, la versione ufficiale inglese infatti usa solo il termine *inclusion*.

## Disability and Civic Equality: a Capability Perspective

Lorella Terzi\*

### Abstract

Since the emergence in the 1960s of the political activism of people with disabilities, questions about disability, as well as equality and citizenship for disabled people, have received increased attention in academic, political and policy arenas across the world. Recent approaches to disability have framed these questions in terms of rights, and human rights more specifically. The ratification of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities in 2006 provides a clear and important example of the reach of the rights approach to disability. However, notions of disability and the recognition of the equal moral and political entitlements of people with disabilities are still matters of contention, both theoretically and in more practical, political terms. In this paper, I present an alternative perspective on disability based on the capability approach as pioneered by Nobel laureate Amartya Sen and philosopher Martha Nussbaum. The capability approach is a theoretical and normative framework concerned with well-being, the just design of institutional and social arrangements, poverty and human development. I argue that this approach provides an important, innovative framework for re-considering disability, as well as notions of equality and citizenship for people with disabilities. I further argue that while the capability approach shares some common theoretical ground with the rights one, it offers further insights and a more stringent framework for considering questions of disability and equal entitlements for disabled people.

### Key words:

disability, civic equality, freedom, capability approach, rights approach.

---

\* University of Roehampton, London. Email: l.terzi@roehampton.ac.uk

Received: January 2013, Accepted: March 2013

## Introduction

Since the emergence in the 1960s of the political activism of people with disabilities, questions about disability, as well as equality and citizenship for disabled people, have received increased attention in academic, political and policy arenas across the world. Recent approaches to disability have framed these questions either in terms of needs or, increasingly, in terms of rights, and human rights more specifically. The ratification of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities in 2006 provides a clear and important example of the reach of the rights approach to disability. The Convention stipulates the inherent dignity of persons with disabilities and their inalienable entitlement to the full and equal enjoyment of all fundamental freedoms (UN Convention, 2006, Article 1). Furthermore, the Convention defines disability as the result of the interaction of individual impairments with social, attitudinal and environmental barriers which hinder participation (UN, 2006: Preamble, Clause c). It thus broadly endorses the social model of disability, as originally proposed by disabled activists and movements in opposition to prevailing medical notions, which see disability not as originating from social barriers to participation, but as an individual 'deficit' or disadvantage caused by impairment (see Oliver, 1996). The Convention is the most recent international declaration of the rights of people with disabilities; it re-emphasises their entitlement to equal opportunities for social participation previously affirmed, for instance, by the 1982 United Nations World Programme of Action Concerning Disabled Persons, and the subsequent Standard Rules on the Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities, adopted by the United Nations General Assembly in 1983. The 2006 Convention is therefore not aimed 'to introduce new rights ... but to re-affirm those rights and introduce additional obligations on governments to ensure their realization' (UNICEF, 2012, p. 24). This emphasis on equal rights for people with disabilities at the international level is also paralleled by laws and regulations introduced nationally by several countries, such as the 1995 Disability and Discrimination Act or the more recent 2010 Equality Act in the UK, and the 1990 Americans with Disabilities Act (ADA) in the USA. However, despite these important documents, notions of disability and the recognition of the equal moral and political entitlements of people with disabilities are still matters of contention, both theoretically and in political, practical terms. The theoretical debate remains centred on whether disability is an inherent disadvantage or indeed the product of social barriers, and on notions of civic equality which can legitimately include disabled people, and in particular individuals with intellectual, or multiple and profound disabilities. Moreover, in practice 'the rights of people with disabilities continue to be neglected or openly violated' in many countries (UNICEF, 2012, p. 24; see also Rioux, 2002).

In this paper, I present an alternative perspective on disability and civic equality

based on the capability approach, as pioneered by Nobel laureate Amartya Sen and philosopher Martha Nussbaum. The capability approach is a theoretical and normative framework concerned with well-being, the just design of institutional and social arrangements, poverty and human development. I argue that this approach, and specifically Sen's version of it, provides an important, innovative framework for re-considering disability, as well as notions of equality and citizenship for disabled people. In my view, there are two significant advantages in adopting a capability perspective on disability over other approaches, including the rights one. First, such a perspective supports a conception of disability in terms of the opportunities that people have to pursue valued life plans, while framing the debate within a perspective inherently based on justice and equality. Second, conceptualising equality in terms of capability equality, specified as equal opportunities for effective participation in society, provides a notion of citizenship, or civic equality, which is sensitive to the position of individuals with disabilities. Such a notion promotes therefore a more inclusive and more just design of social arrangements than other approaches.

While the capability approach shares some common theoretical ground with the rights one, and the differences between the two should therefore not be overstated (Sen, 2012), it nevertheless offers further insights and perhaps a more stringent framework for considering questions of disability and equal entitlements for disabled people.

The paper is organised in three sections. The first section introduces the main concepts of the capability approach, while the second offers a reconsideration of disability and impairment, as well as a notion of equal citizenship in capability terms<sup>1</sup>. Finally, the last section analyses some theoretical insights about the reach of the capability approach in comparison with rights-based perspectives. While this discussion builds on my earlier work on disability and capability (Terzi, 2008; 2010), my aim in this paper is to present some new ideas which address the question of civic equality for people with disabilities in capability terms, and furthermore evaluates it in comparison with current approaches based on rights.

## 1. The Capability Approach

Amartya Sen originally developed the capability approach within the domains of political philosophy and welfare economics as an innovative normative framework for the evaluation of individuals' well-being and the justice of social and institutional

---

<sup>1</sup> Elements of a conception of civic equality for individuals with cognitive disabilities and related notions of surrogacy and guardianship are extensively discussed in Terzi, L. (forthcoming). 'Cognitive Disabilities, Capability Equality and Citizenship'. In Ben Porath, S., Hirschmann, N., and Linker, B. (eds) *Civil Disabilities: Theory, Citizenship and the Body*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.

arrangements (Sen, 1982; 1992; 1999; 2009). Further articulated by Martha Nussbaum (2000; 2006) and other scholars, during the last twenty-five years the approach has increasingly influenced academic research and policymaking, while also informing the work of many international and national agencies (Brighouse & Robeyns, 2010).

As a normative framework, and thus concerned with how things 'ought to be', Sen's approach is based on the concept of fundamental individual freedoms, or capabilities, which are central to people's 'quality of life' (Sen, 1999, p. 24). According to Sen, '[T]he success of a society is to be evaluated, in this view, primarily by the substantive freedoms that the members of that society enjoy' (Sen, 1999, p. 18). Sen maintains that the just design of social arrangements and the quality of life, or the well-being of individuals, should not be assessed in terms of the variables informing the main current approaches, such as utility (or preference satisfaction), or the amount of resources commanded by individuals. Rather, the justice of social arrangements and the well-being of individuals should be assessed in terms of their substantive freedoms to do the things they have reason to value, or, as Sen says, in terms of their 'capabilities'. Sen introduces the concept of 'capability' in order to capture the fundamental importance of individual freedoms, both for the person and for the just design of social arrangements. He specifies that capabilities are opportunities for functionings, i.e. opportunities to be and to do what one values being and doing. Sen further specifies that while there are infinite capabilities and related functionings, some are basic and foundational to well-being, and thus of specific concern for equality, whereas others are more complex. Basic, essential capabilities (and related functionings) include being nourished and sheltered, being educated and healthy, and appearing in public without shame, while more complex ones include, for example, engaging in forms of social and political participation, or indeed in any valued occupations and pursuits (Sen, 1999, p. 75). Given the importance of people's capabilities for their well-being, according to this view the aim of social policies is to expand and equalize people's capabilities, or their essential freedoms to lead valuable lives. However, Sen has not provided a list of valuable capabilities that policies should foster, since he maintains that these should be the result of a process of democratic deliberation, involving all the individuals whose lives will be affected by the specific choice, and by the related social policies.

Sen is aware, furthermore, that people differ substantially in many characteristics, including individual, personal features, such as strength and physical built; external factors such as climatic and environmental differences, as well as social, cultural and attitudinal characteristics. Furthermore, he identifies individuals' different ability to make use of resources and convert them into well-being as a central element of human diversity thus specified. For example, an ill person requires more food to be able to function adequately in a given environment than a healthy person in the same circumstances (Sen, 1999, pp. 69-70). Ultimately, the pervasive fact of

human diversity, Sen claims, should have a central place in any normative account of well-being, and consequently his version of the capability approach places human heterogeneity at its core (Sen, 1992).

It is within this ethical framework that Sen outlines a view of equality in terms of equalizing the actual, genuine opportunities that people have to choose among valuable functionings, thus to achieve well-being. In Sen's view, equality should be sought in those fundamental freedoms that are essential to individual well-being and to the broader wellness of society, and policies should be designed to achieve that aim. Accordingly, poverty is defined as capability deprivation, and relative disadvantage as a limitation of capabilities for functionings. Thus, to use Sen's well known example, while a wealthy person who fasts has the relevant capability, the genuine opportunity to fast, i.e. she is in the position to choose not to eat, a starving person lacks this opportunity, and is therefore disadvantaged in some fundamental ways (Sen, 1999, p. 75). Institutional arrangements and social policies should be designed to address poverty and disadvantage thus defined.

By placing the notion of capability at the centre of normative theories, Sen provides therefore a new perspective on questions of well-being, justice and poverty. However, while his approach has gained increased recognition in academic and policy arenas alike, it is not without its difficulties. Among others, two are worth mentioning. First, the approach is not a full theory, and as such, many theoretical and normative elements are in need of further specification, for example the question of what capabilities should be effectively devised, as mentioned above. Second, since the approach is intentionally open, the question about what is needed in order to develop a full capability theory of justice remains mostly unaddressed. Notwithstanding these limitations, the approach advances our understanding of well-being and freedoms in significant ways, and in my view it further provides an innovative and promising framework for re-considering questions of disability and civic equality for disabled people. Before substantiating these claims, however, it is perhaps helpful to outline some elements of Martha Nussbaum's version of the capability approach, as these respond to the limitations outlined above, while taking the approach further on questions of justice, and particularly justice for people with disabilities.

Nussbaum endorses the notion of capability and related functionings, but provides a list of ten Central Human Capabilities which, in her view, are crucial for living a truly human life and should therefore form the bases of constitutional guarantees that governments should secure for all citizens, up to a certain threshold level (Nussbaum, 2000). Nussbaum maintains that her list of capabilities has a universal appeal, in that it can be considered the result of a process of overlapping political consensus. The capabilities devised by Nussbaum include 'life', 'bodily integrity' and 'bodily health', 'senses, imagination and thought', 'emotions', 'practical reason' and 'affiliation', as well as 'play', 'other species' and 'control over the environment'. Practical reason and affiliation are given specific prominence in her account, since

they are seen as essential for human agency and autonomy. In her more recent work, Nussbaum (2006; 2010) has expanded her view to address questions of justice for people with disabilities. She maintains that any decent society should recognize the inherent human dignity of people with disabilities, including those with intellectual and profound disabilities, and should provide for their needs as a matter of justice, and within the threshold level of each capability in her list. Ultimately, Nussbaum's work suggests not only some interesting and important insights into the possible limitations of current theories of justice about questions of disability, but also some fundamental reconsideration of the inherent dignity of all human beings, including individuals with disabilities.

Having briefly outlined the foundations of the capability approach in both Sen's and Nussbaum's versions, I now turn my attention to the discussion of a capability perspective on disability, and its related notion of civic equality.

## **2. Disability and Civic Equality: A Capability Perspective**

The analysis of disability and its place in normative accounts of justice and well-being has been central to the capability approach since the very beginning of its theorization. Indeed Sen developed his approach precisely in order to provide a better framework for the assessment of the relative disadvantage of individuals, and in particular those with disabilities (1982). In his more recent work, Sen further acknowledges that people with disabilities are not only among the most disadvantaged in the world, but also among the most neglected (Sen, 2009, p. 258). He highlights two main reasons for this situation: the first consists in the lack of attention, both theoretically and more practically, to the specific different conversion of resources into well-being for individuals with disabilities. The second resides in what he names the 'conceptual conservatism' of current perspectives on social justice as well as social policy, which mainly concentrate on income distribution and amounts of resources available to people with disabilities, and which, in his words, 'can distract attention to the full rigour of the social deprivation' (Sen, 2009, p. 260) experienced by people with disabilities. As Sen points out, the 600 million people with disabilities in the world are not simply disadvantaged by low income and, in many cases, abject poverty, but 'their freedom to lead a good life is blighted in many different ways, which act individually and together, to place these people in jeopardy' (2009, p. 260). In my view, it is exactly by focussing attention on people's freedoms to lead valuable lives and by addressing conceptual conservatism through the notions of capability and functionings, that the approach is aptly situated to address questions of disability and equal citizenship in promising ways. I now turn my attention to the discussion of these two claims.

As I have argued at length elsewhere (Terzi, 2008, p. 2010), the contribution of

the capability approach to notions of disability resides first of all in the possible re-conceptualization of impairment and disability in relation to functionings and capability, while situating them within a framework of justice. Thus, impairment is a personal feature that may affect or restrict certain functionings and, therefore, may become a disability. As we shall see, this is a result of the interlocking of personal with social and circumstantial elements. Since functionings are constitutive of a person's being and capability represent the various combinations of functionings that a person can achieve, and the freedom to choose one type of life or another, a restriction of functionings results in a restriction of the set of functionings available to the person. Consequently, it results in a narrower set of capabilities. Thus, within this approach, disability is conceptualized as a limitation of relevant capabilities, and is seen in its relational aspect to impairment and social designs. For example, a hearing impairment can be seen as a restriction in the specific functionings pertaining to hearing and listening, as well as those related to speech.

These limitations can result in a disability when no alternative or atypical functionings can be achieved. This functional inability emerges from the interaction of personal features – the hearing loss – with specific environmental and social designs. Here the availability of technological support and sign language plays a significant role in the extent to which the functioning restriction results in a disability, or instead allows the communicative functionings of the hearing impaired individual to be exercised. This understanding can be applied to other impairments, including intellectual and communicative ones, as well as multiple and profound impairments. Three points are important to notice here. First, the capability approach captures the inter-relational nature of disability – a result of personal and social elements – and the importance of the social design in expanding or hindering the possible functionings of people with impairments. In so doing, the approach places the focus on the actual functionings enjoyed by people with disabilities, and on their opportunities to achieve these functionings, thus to lead valuable lives, while going beyond simplistic or dichotomised views of disability as either personal or social in nature. Second, and related to the first point, since disability is conceptualised within a broad understanding of human difference and as one among the possible differences, the approach moves towards a neutral view of disability, seen as one among the many different characteristics of individuals, rather than an abnormality to be corrected.

Finally, in conceptualising impairment and disability in terms of functionings and capability, the approach inscribes issues of disability within its framework of justice and equality. In this sense, the important questions that a capability theorist would address concern whether an individual with disabilities has the relevant set of capabilities for functionings necessary to lead a valuable life, and whether the individual can indeed enjoy valuable functionings to an adequate level for his or her

well-being<sup>2</sup>. As such, the approach seems to respond to the concerns highlighted by Sen in relation to other current views and related policies on disability, as outlined above.

This re-conceptualisation of disability in terms of capability is inscribed within a specific view of equality which supports the equalisation of people's capabilities to fully participate in society, lead valuable lives, and ultimately to achieve well-being. As we have seen in the previous section, Sen has not specified which capabilities should be chosen, nor to what level they should be secured. He has left his approach intentionally undetermined while defending forms of deliberative democracy for the process of choice of relevant capabilities. However, some of the fundamental insights of Sen's approach have been developed and extended in fruitful ways by other scholars, and these perspectives are important for the analysis of notions of civic equality both generally, and more specifically in relation to people with disabilities.

Among the specifications of the approach, Elizabeth Anderson's theory of 'democratic equality' provides the basis of a notion of citizenship which, I maintain, is sensitive to the position of people with disabilities. Anderson endorses Sen's view that equality should be sought in the space of capabilities, and develops her conception of equal citizenship accordingly (1999).

According to Anderson, 'the fundamental requirement of democracy is that citizens stand in relations of equality to one another. Citizens have a claim to a capability set sufficient to enable them to function as equals in society (assuming they have the potential to do so).' (Anderson, 2010, p. 83). Anderson defends her view by arguing that the basic duty of citizens, acting through social and institutional arrangements, is to secure the conditions of everyone's freedoms in three relevant areas. These include functioning as human beings, as participants in a system of cooperative production and as citizens in a democratic state (Anderson, 1999, p. 329). This implies, therefore, that among the innumerable capabilities that people have reason to value, institutional arrangements have a duty to provide those that are fundamental to securing well-being and active participation in society. Thus, according to Anderson, 'democratic relevant functionings include adequate safety, health and nutrition, education, mobility and communication, the ability to communicate with others without stigma, and to participate in a system of cooperation' (Anderson, 2010, p. 83). Anderson further illustrates this point by stating that, for example, in highly developed post-industrial societies, while playing cards may be seen as valuable by some, it is hardly necessary to the full exercise of active citizenship, whereas being literate and numerate certainly is. Democratic

---

<sup>2</sup> See, Terzi, L. (2010), *What metric of justice for disabled people?*, in Brighthouse, H. and Robeyns, I., *Measuring Justice*. Cambridge, Cambridge University Press.

equality is therefore achieved when people have the equal, genuine capabilities to function in those fundamental areas. Ultimately, the notion of democratic equality entails a conception of citizenship as equal, effective participation in one's social framework, and allows for processes of democratic decision – making which produce a shared list of valued capabilities to be secured to all, and at the level adequate for equal participation. Here the idea of equal and effective participation in one's dominant social framework entails the view of an individual who has genuine, effective opportunities to lead a valuable life, free from the limitations of deep inequalities of well-being, and able to choose those capabilities that she has reason to value. Moreover, the effectiveness in participating in society entails exercising autonomy and agency in bringing about those changes, both in one's life and society, that one has reason to value. In having effective and genuine opportunities to function in those dimensions, people are enabled to stand as equals in society. Democratic equality secures therefore the conditions for equal citizenship, and offers a justified perspective on which capabilities should be equalised.

I maintain that this idea of equal citizenship as “equal standing” in society provides a rich and fruitful notion of citizenship for people with disabilities. In particular, in securing the essential capabilities for participating as equals in society, and in extending this requirement as a matter of justice to all individuals who have the potential to do so, the notion of civic capability equality establishes the foundations on which social policies should be designed, and the related duty of extended provision for people with disabilities. For example, this view establishes an adequate educational and health provision for people with disabilities to enable them to participate fully in society as a requirement of justice, and extends these considerations to all the social and institutional arrangements which are relevant for the three areas of essential functionings identified for citizenship. It further requires addressing social, cultural and attitudinal features which may hinder the equal standing of individuals with disabilities, and the abolition of relationships of oppression and subordination. Ultimately, civic equality conceptualised as standing as equals in society and as requiring the conditions for the equalization of the genuine capabilities for effective participation, offers a rich notion of citizenship which includes people with disabilities. This notion seems also more promising, in certain respects, than current views of full participation based on notions of rights. However, before addressing this aspect of the debate, two possible limitations of the notion of civic equality proposed need addressing. First, while people with sensory or physical impairments are part of such a notion, given that appropriate technological tools as well as modifications in environmental designs are part of the equalisation of their capabilities, and provide the opportunities to lead valuable lives (as argued above), the position of people with cognitive disabilities as well as that of individuals with multiple and profound disabilities, appears more difficult. This is due to the more complex nature of the impairments in these cases, and the possible

related restrictions in capabilities in fundamental areas of civic participation, such as expressing a political vote or participating in jury service. Recent philosophical perspectives, however, have placed emphasis on the possibility of attaining civic participation for people with intellectual and profound disabilities through notions of guardianship and surrogacy (Nussbaum, 2010; Berube, 2010; Kittay, 2010). While a full philosophical discussion of these concepts is beyond the scope of this paper, it is important to notice here that these notions and related perspectives endorse a fully inclusive conception of civic participation, and that this is compatible, to a certain extent, with the view of democratic equality outlined above. The second limitation of the notion of civic equality in terms of capability relates to the actual objection of guaranteeing effective levels of capabilities for people with disabilities, irrespective of the cost that this may place on society. Anderson has addressed this particular objection by noting that the community of equals entailed by the theory of democratic equality represents an ideal interpretation which should be aimed at, and that in practice, reasonable and shared judgements should be made to assess when to implement extremely costly measures which achieve only minimal increases in well-being for some individuals (Anderson, 1999a). However, Anderson also notices that 'Sen has shown that even some very poor societies have achieved impressive threshold levels of capability for nearly everyone. This suggests to me that, especially for very prosperous societies such as those in North America and Western Europe, it is reasonable to allow exceptions to the general demand for equality only at the margins' (1999a, p. 4).

Despite these possible limitations, however, the notion of civic equality advanced within the capability approach appears a valuable and promising basis on which to enact the ideal of equal and full participation in society for people with disabilities. I now turn my attention to the discussion of the relative strength of this view in comparison with perspectives based on notions of rights.

### **3. Civic Equality for People with Disabilities: Rights or Capabilities?**

Both Sen (2004; 2012) and Nussbaum (2000; 2006) state that rights-based perspectives, including those on human rights, and the capability approach share some common ethical and theoretical elements, and therefore their respective differences should not be overstated. In particular, as Sen notices, 'a pronouncement of human rights is based on the importance of the corresponding freedoms – the freedoms that are identified and privileged in the formulation of the rights in question' (Sen, 2012, p. 95), and it is this centrality of freedoms, as we have seen, which characterises the capability approach, and specifically Sen's version of it. Nussbaum further notices that 'it seems best to regard the capabilities approach as one species of a human rights approach' (Nussbaum, 2006, p. 191).

Furthermore, as McCowan aptly suggests, both approaches take the individual as the primary unit of ethical concern, and therefore 'they share a great deal in terms of their fundamental moral and political tenets' (McCowan, 2011, p. 292). However, despite these commonalities of ethical concern and the centrality of freedoms, the relative merits of the two approaches have been increasingly subjected to scrutiny and debate, both theoretically and in relation to their implementation in policies and practice (see, for example, Vizard et al, 2011; Robeyns, 2005; McCowan, 2011). While the analysis of the philosophical nuances of the debate would take us far beyond the scope of this paper, in this last section I will briefly focus attention on some of the main strengths and limitations of the approaches in relation to the question of full equal citizenship for people with disabilities. My position is that the capability approach offers perhaps a more stringent framework for the actual enactment of civic equality for people with disabilities, than rights-based views, but that ultimately both approaches should be retained in order to advance the legitimate claims of these individuals.

As I have stated at the outset, the reach and importance of rights-based approaches to disability is certainly undeniable. By asserting the universal, inalienable and undisputable rights to full social participation for individuals with disabilities, international declarations and national laws have advanced the political claims of disabled people's movements, and contributed to the disestablishment of forms of discrimination against people with disabilities. However, despite these positive results, in practice disabled people are still marginalised in many societies, and in many cases their everyday experience is characterised by some forms of exclusion (Rioux: 2002). While these problems cannot be directly ascribed to theoretical shortcomings of the concept of rights, this picture suggests that while the rights-based approach offers important insights, it has also some limitations, and it is perhaps necessary to highlight some of them.

Broadly speaking, the rights-based framework asserts that every human being has some fundamental entitlements, i.e. some legitimate and justified moral claims which need enforcing. Furthermore, notions of rights and human rights in particular, indicate the status and urgency of a moral claim, and specify its corresponding duties, and as such, 'they view the infringement of rights as an aberration' (McCowan, 2011, p. 288). In addition to this, recent theoretical developments have identified and defended principles such as the indivisibility, interrelatedness and interdependence of human rights, thus providing a more detailed theoretical framework for their actual enactment. McCowan (2011) maintains that such a specification of notions of human rights has enhanced the strengths of the rights-based framework, in particular by endorsing the mutual reinforcing power of rights. As he posits in relation to the right to education, '[I]n this way, rights to adequate nutrition, health, freedom of expression and so forth need to be upheld in conjunction with the right to education, with the different rights being mutually

reinforcing' (McCowan, 2011, p. 289 and see pp. 289-291 for a more extensive discussion of this procedural element).

The immediate appeal of the rights-based framework lies therefore in its upholding of fundamental entitlements, and it is evident in its widespread usage in a variety of contexts, including civic rights, rights to health and education, and rights to pursue minority life styles, among others (Sen, 2012). This appeal is also evident in relation to disability, as we have seen, where the fundamental entitlements of all human beings have been further reaffirmed with regard to individuals with disabilities.

Despite its importance and widespread application, however, the rights-based framework is not without its own limitations. In particular, two main critiques have been identified: first, human rights are seen as overly rhetorical, and therefore void of any substantive practical claim, and second, their actualization has been ineffective, or very circumscribed. More specifically, some have argued that most declarations of rights are wide rhetorical demands which do not specify the actual bearers of the duty to ensure that the rights are effectively granted and 'implemented' (Robeyns, 2006, p. 77). Furthermore, in many instances, the rights-based approach, while being overly government-focussed, is inattentive to the actual conditions necessary to exercise a specific right in practice. This leads to governments guaranteeing rights in legal terms, thus executing agreements, but neglecting the actual underpinnings necessary for the enactment of rights, which in turn results in their limited and ineffective realization (Robeyns, 2006; McCowan, 2011). While being applicable to a wide range of rights, these critiques are clearly exemplified in relation to the rights to social participation of people with disabilities. To reinstate a point addressed earlier on, while the international declarations signed up by most governments in the world assert the named rights, the actual experience of people with disabilities is characterised by a significant lack of opportunities to exercise these rights in practice.

In my view, it is exactly in relation to these limitations, and the latter in particular, that the capability approach to disability and to civic equality for disabled people can offer some important insights. More specifically, the capability approach may provide the theoretical ground for specifying the content of the rights (McCowan, 2011) and may help in determining the necessary structural conditions for the actualization of any specific right for people with disabilities. I now briefly address these claims.

Two theoretical points underpin the contribution of the capability approach to the specification of the content of rights and their actual realization. As Brighthouse notices, 'the capability approach gives us a natural way of understanding talks about human rights' (2004, p. 79), in that it provides a moral criterion on which to establish and justify what rights people should have. This is absent from universal declarations as well as from governmental constitutions, but is provided by the capability approach in terms of claims to those fundamental capabilities which are

essential to human well-being, as in Sen's view, or foundational to human dignity, as argued by Nussbaum. As Brighouse states, 'if someone claims that there is a fundamental right to X, it is incumbent on them to justify it; and justification will proceed by showing how the right to X is required to serve some capability' (Brighouse, 2004, p. 80). In other words, the capability approach emphasises the moral underpinning of human rights and specifies it in terms of the capability that fulfils the right. McCowan elaborates on, and extends this point by stating that capabilities could be seen as specifying the object, or the subject-matter of rights (McCowan, 2011, p. 292). 'That is to say, the right would not be to a resource, such as a health clinic, but to the ability to enjoy good health and longevity, an ability that depends on having the information and the economic and social conditions necessary to take advantage of this and other resources.' (McCowan, 2011, p. 292). Both these positions outline how the capability approach helps in specifying not only the moral element inscribed in any right, beyond broad rhetorical stances, but also the specific 'content' of the right and, most importantly, the conditions for the enactments of the right. These considerations are clearly applicable to the rights for people with disabilities, and the right to full equal participation in particular. Recall here that civic equality in capability terms is identified as providing those genuine opportunities for functionings necessary to participate in society and to stand in it as equals. This view specifies the main areas in which these opportunities are to be secured, and further sets a moral and practical requirement for the achievement of a particular level of functionings to that end. In this sense, the capability approach not only emphasises the moral urgency of the equal participation of disabled people, but provides also the content of the right to participation, while setting the level at which such right has to be realized. In determining civic equality as requiring achieved functionings in personal, social and cooperative domains, and in advocating the equalisation of the actual conditions in which these functionings are exercised by persons with disabilities, the approach provides a detailed content to the right of civic participation as equal standing, and moreover sets the contextual conditions necessary for its enactment. Furthermore, in suggesting forms of deliberative democracy for the decision about, and the enactment of, relevant capabilities, the approach involves agents and the broader civic society, thus going beyond the more government-based view of rights perspectives. Here forms of participation including social groups, voluntary associations and more political activism are necessary to the processes of democratic deliberation about valued capabilities. Thus, without discounting the legal aspect of rights as enacted by government-based regulations, the capability approach introduces a broader decisional basis for the identification and the establishment of the scope and content of the right to equal social participation. Moreover, it seems to respond, to a certain extent, to the political slogan of persons with disabilities: 'nothing about us without us' (Oliver, 1996).

Finally, certain aspects of social participation, such as the opportunity to participate in society without shame, the removal of negative attitudes towards disability and the freedoms of disabled persons to be treated with respect, while being crucial to civic equality, are better expressed and enacted via cultural and social changes, rather than by the stipulation of legal or rights measures (Sen, 2012, p. 94). The capability approach is better situated to defend and enact those important changes, given its commitment to addressing the social, cultural and environmental factors which hinder people's equal opportunities for functionings, thus for well-being. Ultimately, the capability approach seems to provide a fuller conception for the specification and the realization of the right to social participation for disabled people than rights-based views (a position that Mc Cowan defends in relation to the right to education, for example. Mc Cowan, 2011, p. 293). The approach adds therefore a valuable and important dimension to the theoretical and political debate on disability and on civic equality for persons with disabilities.

The advantages a capability approach over the rights approach, however, should not lead to the dismissal of rights-based perspectives. As Robeyns notices (2006), the latter have the advantage of providing a conceptual framework and a discourse which are long-established and recognized in both the academic and the political communities, whereas the capability approach, while increasingly adopted in various fields, is still rather new. Moreover, the concepts of right and human rights retain a power of moral urgency which is widely acknowledged. Furthermore, the importance of international declarations in mobilizing political action, despite their limitations, is still crucial in combating the barriers that hinder the civic equality of people with disabilities.

In conclusion, while the capability approach provides an important, innovative and perhaps fuller conception of civic equality than rights-based perspectives, both are essential for the achievement of well-being for individuals with disabilities.

## **Concluding Comments**

I have argued in this paper that the capability approach provides an innovative and promising framework for conceptions of disability and notions of civic equality for people with disabilities. Civic equality, in capability terms, consists of equal effective opportunities to participate in one's social framework and to stand as equal in it. People with disabilities should have the fundamental freedoms that enable them to be active equal citizens. I have further shown that the capability approach to disability provides perhaps a fuller conception of civic equality and its realization than rights-based frameworks. Despite these insights, however, both rights-based and capability-based approaches are essential to the realization of the well-being of individuals with disabilities.

## Acknowledgements

I am grateful to Dr. Simona D'Alessio for fruitful discussions on questions of disability and inclusion and for her generous support, and to an anonymous reviewer for insightful comments which have helped to improve an earlier version of this paper.

## References

- Anderson, E. (1999). What is the Point of Equality? *Ethics*, 109, 2, 287-337.
- Anderson, E. (1999a). Reply. Symposium on What is the Point of Equality? Posted 12/22/1999.
- Anderson, E. (2010). Justifying the Capabilities Approach to Justice. Brighouse, H, and Robeyns, I. (eds) *Measuring Justice: Primary goods and Capabilities*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Berube', M. (2010). Equality, Freedom, and/or Justice for All. Kittay, E., and Carlson, L. (eds) *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Brighouse, H. (2004). *Justice*. Cambridge: Polity.
- Brighouse, H, & Robeyns, I. (2010). Introduction. Brighouse, H. and Robeyns, I. (eds) *Measuring Justice: Primary goods and Capabilities*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Kittay, E.F. (2010). The Personal is Philosophical is Political. Kittay, E., and Carlson, L. (eds) *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- McCowan, T (2011). Human Rights, capabilities and the normative basis of 'Education for All'. *Theory and Research in Education*, 9, 3, 283-298.
- Nussbaum, M. (2000). *Women and Human Development: The Capabilities Approach*. Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Nussbaum, M. (2006). *Frontiers of Justice*. Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Nussbaum, M. (2010). The Capabilities of People with Cognitive Disabilities. Kittay, E., and Carlson, L. (eds) *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: from Theory to Practice*. Basingstoke: Palgrave.
- Rioux, M. (2002). Disability, Citizenship and Rights in a Changing World. In Barnes, C., Oliver, M. and Barton, L. (Eds) *Disabilities Studies Today*. Cambridge: Polity.
- Robeyns, I. (2006). Three Models of education: Rights, Capabilities and Human Capital, in *Theory and Research in Education*, 4, 1, 69-84.
- Sen, A. (1982). Rights and Agency. *Philosophy and Public Affairs*, 11, 3, 3-39.
- Sen, A. (1992). *Inequality Re-examined*. Oxford: Clarendon.
- Sen, A. (1999). *Development as Freedom*. Oxford: Oxford University Press.
- Sen, A. (2004). Elements of a Theory of Human Rights. *Philosophy and Public Affairs*, 32, 4, 315-356.
- Sen, A. (2009). *The Idea of Justice*. London: Allen Lane.

- Sen, A. (2012). The Global Reach of Human Rights. *Journal of Applied Philosophy*, 29, 2, 91-100.
- Terzi, L. (2010). 'What Metric for Justice for Disabled People? Capability and Disability'. In Brighthouse, H. & Robeyns, I. (eds.) *Measuring Justice: Primary Goods versus Capabilities*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Terzi, L. (2008). *Justice and Equality in Education: A Capability Perspective on Disability and Special Educational Needs*. London and New York: Continuum.
- Vizard, P., Fukuda Parr, S. & Elson, D. (2011). 'Introduction: the Capability Approach and Human Rights. *Journal of Human Development and Capabilities*, 12, 1, 1-22.
- UK Equality Act 2010.
- UK Disability Discrimination Act 1995.
- UNICEF, (2012). *The Rights of Children with Disabilities to Education: A rights-Based Approach to Inclusive Education*. Geneva: UNICEF.
- UN, (1982). *World Program of Action Concerning Disabled Persons. Resolution 37/52*. Official Records of the General Assembly Supplement no. 51, A/37/51.
- UN, (1993). *Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. New York: UN Report.
- UN, (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York: UN.
- US Senate (1990). The Americans with Disabilities Act (ADA). US Public Law, 10.

## Disabilità e Uguaglianza Civica: la prospettiva del *Capability Approach*<sup>1</sup>

Lorella Terzi\*

### Abstract

A seguito dell'emergere, negli anni sessanta, dell'attivismo politico delle persone disabili, i problemi legati alla disabilità, e in particolare ai temi dell'uguaglianza e della cittadinanza delle persone disabili, sono stati oggetto di un'attenzione crescente sia in ambito accademico e politico, che delle politiche sociali. Recenti approcci alla disabilità hanno affrontato queste problematiche in termini di diritti, e in particolare di diritti umani.

La ratifica della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità nel 2006 è un esempio chiaro e importante della portata dell'approccio dei diritti umani alle questioni della disabilità. Tuttavia, il concetto di disabilità e il riconoscimento dell'uguaglianza morale e civica delle persone disabili sono ancora oggetto di discussione, sia dal punto di vista teorico che politico. In questo saggio, intendo presentare un approccio alternativo alla disabilità, basato sul *capability approach*, inizialmente teorizzato da Amartya Sen, premio Nobel per l'economia, e da Martha Nussbaum, filosofa morale e politica. Il *capability approach* è un approccio etico e normativo incentrato sui concetti di benessere, povertà e sviluppo umano, e sulla giustizia dei sistemi sociali e istituzionali. Il mio intento in questo saggio è di dimostrare come questo approccio fornisca una struttura teorica importante e innovativa all'interno della quale è possibile riconsiderare sia il concetto di disabilità che le nozioni di uguaglianza e cittadinanza per persone disabili. Intendo inoltre dimostrare come,

---

1 Il *Capability Approach* in lingua italiana può essere tradotto con la definizione di "approccio delle capacità". In realtà tale traduzione rischia di far perdere la complessità di significato concernente il concetto di 'capacità intese come libertà fondamentali ed essenziali'. Per tale ragione, all'interno di questo contributo si è scelto di lasciare l'originale inglese.

---

\* University of Roehampton, London. Email: l.terzi@roehampton.ac.uk

Ricevuto: Gennaio 2013, Accettato: Marzo 2013

nonostante il *capability approach* condivida alcuni concetti di base con l'approccio dei diritti umani, esso offra comunque una prospettiva teorica più rigorosa per valutare le questioni legate alla disabilità e all'uguaglianza delle persone disabili.

**Parola chiave:**

disabilità, uguaglianza civica, libertà, *capability approach*, approccio dei diritti umani.

## **Introduzione**

A seguito dell'emergere dell'attivismo politico delle persone disabili negli anni sessanta, i problemi legati alla disabilità, e in particolare all'uguaglianza e cittadinanza delle persone disabili, sono stati oggetto di un'attenzione crescente sia in ambito accademico e politico, che delle politiche sociali. Recenti approcci alla disabilità hanno affrontato queste problematiche prevalentemente in termini di diritti, e in particolare in termini di diritti umani. La ratifica della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità nel 2006 è un esempio chiaro e importante della portata dell'approccio dei diritti umani alle questioni della disabilità. La Convenzione afferma la dignità delle persone disabili e il loro diritto inalienabile all'uguaglianza in tutte le libertà fondamentali (Convenzione ONU, 2006, Articolo 1), e definisce la disabilità come il risultato dell'interazione tra menomazioni e barriere sociali, attitudinali e ambientali che impediscono o limitano la partecipazione (Convenzione ONU, 2006, Introduzione, Clausola C). In questo senso, la Convenzione adotta il modello sociale della disabilità, originariamente teorizzato da attivisti politici disabili e dai movimenti delle persone disabili in opposizione ai prevalenti modelli di origine medica, che definiscono la disabilità non come il risultato di barriere sociali, ma piuttosto come un 'deficit' individuale o uno svantaggio causato da menomazioni (Oliver, 1996). La Convenzione è la più recente dichiarazione internazionale dei diritti delle persone disabili, riafferma il diritto all'uguaglianza delle opportunità di partecipazione sociale già introdotto, per esempio, nel 1982 con il Programma di Azione ONU per le Persone Disabili, e il successivo documento sulle Regole Standard per l'Uguaglianza delle Opportunità delle Persone Disabili, adottato dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite nel 1983. La Convenzione del 2006 non intende dunque 'introdurre nuovi diritti... quanto riaffermare quei diritti e introdurre ulteriori misure che obblighino i governi alla loro attuazione' (UNICEF, 2012, p. 24). L'enfasi sull'uguaglianza dei diritti delle persone disabili a livello internazionale trova paralleli nella legislazione e nelle politiche sociali adottate da numerosi paesi, come ad esempio il Disability and Discrimination Act del 1995 o il più recente Equality Act del 2010 in Gran Bretagna, e l'*Americans with Disabilities Act* del 1990 negli Stati Uniti. Nonostante queste importanti dichiarazioni internazionali, il concetto di disabilità e il riconoscimento dell'uguaglianza morale e civica delle persone disabili sono

ancora oggetto di discussione, sia dal punto di vista teoretico teorico che politico. Teoricamente, il dibattito rimane incentrato, da un lato, sulla diatriba tra posizioni che definiscono la disabilità come uno svantaggio inerente alla persona e posizioni che la definiscono invece come il prodotto di barriere sociali, e dall'altro, su concetti di uguaglianza civica<sup>2</sup> che includano in maniera legittima le persone disabili, e in particolare le persone con disabilità intellettive o gravi. Inoltre, in pratica 'i diritti delle persone disabili continuano ad essere negletti e apertamente violati' in molti paesi (UNICEF, 2012, p. 24; si veda anche Rioux, 2002).

In questo saggio, intendo articolare una prospettiva alternativa sulla disabilità e l'uguaglianza civica basata sul *capability approach*, introdotto originariamente da Amartya Sen, premio Nobel per l'economia, e da Martha Nussbaum. Il *capability approach* è una prospettiva etica e normativa incentrata sui concetti di benessere, povertà e sviluppo umano, e sulla giustizia dei sistemi sociali e istituzionali. Il mio intento in questo saggio è di dimostrare come questo approccio, in particolare nella prospettiva di Sen, fornisca una struttura teorica importante e innovativa all'interno della quale è possibile riconsiderare sia il concetto di disabilità, che le nozioni di uguaglianza e cittadinanza per persone disabili. In particolare, ritengo che vi siano due vantaggi nell'adozione della prospettiva del *capability approach* alla disabilità rispetto ad altre posizioni, inclusa quella dei diritti umani. Innanzi tutto, l'approccio offre un concetto di disabilità considerato in relazione alle opportunità di scelta di vita degli individui, e più ampiamente all'interno di una prospettiva fondamentale incentrata su questioni di giustizia e uguaglianza. In secondo luogo, definire l'uguaglianza in termini di uguaglianza di *capability*, o uguaglianza delle opportunità concrete per una effettiva partecipazione sociale, significa fornire un concetto di cittadinanza, o uguaglianza civica in accordo con la posizione delle persone disabili. Tale concetto promuove quindi un assetto sociale e istituzionale inclusivo e più giusto rispetto ad altre prospettive.

Poiché il *capability approach* condivide alcuni concetti di base con l'approccio dei diritti umani, è opportuno che le differenze tra le due prospettive non siano enfatizzate (Sen, 2012); tuttavia, a mio avviso il *capability approach* offre una prospettiva teorica più rigorosa e capace di valutare le questioni legate alla disabilità e all'uguaglianza delle persone disabili.

Il saggio è organizzato in tre parti. La prima parte introduce i concetti principali del *capability approach*, mentre la seconda offre una riconsiderazione dei concetti di disabilità e menomazione sulla base del *capability approach* e concettualizza

---

<sup>2</sup> La nozione di uguaglianza civica è un'affermazione relativamente nuova in lingua italiana. Si è scelto di utilizzare tale definizione, rispetto a quella più generale di cittadinanza, per mettere l'accento su alcuni aspetti specifici legati alla cittadinanza delle persone disabili, quale ad esempio l'uguaglianza di opportunità.

l'uguaglianza in termini di *capability*<sup>3</sup>. L'ultima parte analizza alcuni aspetti della portata teorica del *capability approach* rispetto alle prospettive basate sul concetto di diritti umani. Mentre questa analisi ripropone aspetti della mia ricerca analizzati altrove (Terzi, 2008; 2010), il mio obiettivo in questo saggio è quello di articolare alcune idee originali, in particolare in relazione alle questioni di uguaglianza civica per le persone disabili, e agli elementi innovativi, sia teorici che pratici, offerti dal *capability approach* rispetto all'approccio dei diritti umani.

## 1. Il *Capability Approach*

Amartya Sen ha originariamente sviluppato il *capability approach* all'interno delle aree della filosofia politica e delle prospettive economiche del welfare, come un approccio innovativo per la valutazione del benessere degli individui e la giustizia dei sistemi sociali e istituzionali (Sen, 1982; 1992; 1999; 2009). Ulteriormente articolato da Martha Nussbaum (2000; 2006) e da altri studiosi, durante gli ultimi venticinque anni l'approccio ha esercitato un'influenza crescente sia sulla ricerca accademica che sulle politiche sociali, ed è stato utilizzato nei progetti di numerose agenzie nazionali e internazionali (Brighthouse and Robeyns, 2010).

Come prospettiva normativa, e quindi incentrata su nozioni del 'dover essere' ideale, l'approccio di Sen è basato sul concetto di libertà individuali fondamentali, o *capabilities*, che sono centrali per la 'qualità della vita' degli individui (Sen, 1999, p. 24). Sen sostiene che 'il successo di una società deve essere valutato, in questo approccio, primariamente in relazione alle libertà sostanziali di cui i membri della società possono avvalersi' (Sen, 1999, p. 18). Inoltre, Sen sostiene che la giustizia delle strutture sociali e la qualità della vita, o il benessere degli individui, non devono essere valutati in relazione ai parametri proposti dalle maggiori prospettive correnti, come la soddisfazione delle preferenze personali in senso utilitaristico, o la quantità di risorse a disposizione del singolo. La giustizia dei sistemi sociali e il benessere individuale devono essere valutati invece, sulla base delle libertà sostanziali che gli individui hanno di agire, in relazione a ciò che hanno ragione di valorizzare, e quindi in termini delle loro *capabilities*. Sen ha introdotto il concetto di *capability* proprio al fine di esprimere l'importanza fondamentale delle libertà individuali, sia per il benessere della persona che per il giusto assetto dei sistemi sociali. Egli ha specificato inoltre che le *capabilities* sono le opportunità di funzionamento (*functionings*), o, in altri termini, le opportunità di essere e di agire in relazione a quegli

---

<sup>3</sup> Alcuni elementi della concezione di uguaglianza civica per persone con disabilità e i concetti di 'guardianship' e 'surrogacy' sono discussi in Terzi, L. (forthcoming). 'Cognitive Disabilities, Capability Equality and Citizenship'. In Ben Porath, S., Hirschmann, N., and Linker, B. (eds) *Civil Disabilities: Theory, Citizenship and the Body*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.

stati e quelle azioni a cui si ha ragione di dar valore. Tra le infinite *capabilities* e i relativi *functionings*, Sen contraddistingue alcune *capabilities* di base, fondamentali per il benessere, e quindi particolarmente importanti per l'uguaglianza, ed altre più complesse. Le *capabilities* di base, essenziali (e i relativi *functionings*), includono l'essere nutriti, avere un'abitazione, essere educati e in salute, e la possibilità di partecipare in pubblico senza vergognarsi; mentre le *capabilities* più complesse includono, per esempio, forme di partecipazione politica e sociale, o altre occupazioni e attività (Sen, 1999, p. 75).

Data l'importanza delle *capabilities* per il benessere, secondo questo approccio l'obiettivo prioritario delle politiche sociali consiste nell'espansione e nell'equalizzazione delle *capabilities* degli individui, delle loro libertà e opportunità essenziali per la qualità della vita. Sen non ha specificato, tuttavia, alcuna lista di *capabilities* rilevanti per le politiche sociali, poichè egli ritiene che queste debbano essere il risultato di processi di deliberazione democratica, che vedano coinvolti tutti i soggetti le cui opportunità siano influenzate dalle decisioni collettive e dalle relative politiche sociali.

Sen è inoltre consapevole delle profonde differenze che contraddistinguono gli individui; queste includono le differenze personali, come ad esempio le caratteristiche fisiche; i fattori esterni, come le differenze climatiche e ambientali, e i fattori sociali, culturali e attitudinali. Sen identifica specificamente le numerose differenze individuali nel far uso delle risorse e nel convertirle in stati di benessere, e considera questo aspetto della diversità umana come assolutamente fondamentale. Ad esempio, una persona malata necessita di quantità maggiori di cibo per poter funzionare adeguatamente in un dato ambiente, rispetto al cibo necessario per una persona sana, date le medesime circostanze (Sen, 1999, pp. 69-70). In ultima analisi, la diversità umana come fatto imprescindibile, secondo Sen, deve essere al centro di ogni approccio etico-normativo del benessere, e di conseguenza, la sua versione del *capability approach* pone l'eterogeneità umana come elemento fondamentale (Sen, 1992).

È all'interno di questi parametri etici che Sen delinea una prospettiva sull'uguaglianza teorizzata in termini delle opportunità genuine e concrete che gli individui hanno a disposizione per compiere scelte di vita tra tutti i funzionamenti possibili, e dunque di ottenere benessere. Secondo Sen, l'uguaglianza si esprime in termini di uguaglianza delle libertà fondamentali e essenziali (le *capabilities*) per il benessere individuale e il più generale benessere della società, e le politiche sociali devono dunque essere programmate al fine di raggiungere tale uguaglianza. Di conseguenza, la povertà viene definita come deprivazione di *capabilities*, e lo svantaggio sociale come una limitazione di *capabilities*. Il ben noto esempio che Sen utilizza per illustrare questo concetto distingue tra la situazione di una persona benestante che decide di digiunare, e quindi è in possesso delle *capabilities* essenziali e può scegliere di non nutrirsi, e la situazione della persona che soffre la fame, che è deprivata di *capabilities* fondamentali ed è quindi svantaggiata in modo sostanziale (Sen, 1999, p. 75). Le istituzioni e le politiche sociali devono essere strutturate,

secondo Sen, in modo da rispondere alla povertà e allo svantaggio così definiti. Nel situare il concetto di *capability* al centro delle teorie normative, Sen promuove una nuova prospettiva sulle questioni del benessere, della giustizia sociale e della povertà. Tuttavia, nonostante l'approccio abbia ottenuto una posizione di rilievo in campo accademico e nelle politiche sociali, non è esente da difficoltà. Tra le varie problematiche emerse in relazione all'approccio, due sono particolarmente importanti. Innanzi tutto, l'approccio non costituisce una teoria e, pertanto, numerosi elementi teorici e normativi richiedono ulteriori approfondimenti; si veda ad esempio il problema relativo alla specificazione di *capabilities* rilevanti, come notato in precedenza. In secondo luogo, poichè l'approccio è lasciato intenzionalmente 'aperto', il problema relativo allo sviluppo di una teoria vera e propria, in qualche modo completa, sulla giustizia sociale in termini di *capability* rimane altrettanto aperto. Nonostante questi limiti, l'approccio fornisce una prospettiva altamente innovativa sui concetti di *benessere* e *libertà*, ed estremamente significativa per riconsiderare le problematiche relative alla disabilità e all'uguaglianza civica delle persone disabili. Prima di affrontare queste tematiche, tuttavia, è forse importante delineare alcuni elementi dell'approccio di Martha Nussbaum, poichè quest'ultimo fornisce alcune risposte importanti agli aspetti problematici evidenziati sopra, e nello stesso tempo amplia la discussione sulle questioni di giustizia, in particolare per persone disabili.

Nussbaum adotta i concetti di *capabilities* e relativi *functionings*, ma propone una lista di dieci Libertà Fondamentali e Essenziali Centrali che, a suo avviso, sono cruciali per vivere una vita pienamente umana, e quindi formano le basi di garanzie costituzionali che i governi devono assicurare a tutti i cittadini, e ad un certo livello (Nussbaum, 2000). Nussbaum sostiene che la lista delle dieci Libertà Fondamentali e Essenziali Centrali ha portata universale, poichè può considerarsi come il risultato di un processo politico di consenso. Le dieci *capabilities* teorizzate da Nussbaum includono 'vita' 'integrità fisica' e 'salute', 'sensi, immaginazione e pensiero', 'emozioni', 'ragione pratica' e 'affiliazione', e inoltre 'gioco' 'altre specie' e il 'controllo sull'ambiente'. La 'ragione pratica' e 'l'affiliazione' hanno un ruolo prominente nella prospettiva di Nussbaum, in quanto sono essenziali per l'agire umano e l'autonomia personale. Nelle sue opere più recenti, Nussbaum (2006; 2010) ha ampliato la sua prospettiva per affrontare le problematiche relative alla giustizia per persone disabili. Ella sostiene che ogni società dovrebbe riconoscere la dignità intrinseca delle persone disabili, comprese persone con disabilità intellettive o gravi, e dovrebbe pertanto provvedere ai loro bisogni per ragioni di giustizia e in relazione al livello di funzionamento stabilito per ogni *capability* essenziale. In definitiva, il pensiero di Nussbaum fornisce, non solo spunti importanti che evidenziano i limiti di altre prospettive sulle questioni di giustizia per le persone disabili, ma anche riflessioni fondamentali sulla dignità intrinseca di ogni persona, e delle persone disabili in primis.

La prossima parte analizza una possibile prospettiva sulla disabilità e l'uguaglianza civica in relazione al *capability approach*, sulla base di questi elementi teorici ed etici essenziali nel pensiero di Sen e Nussbaum.

## **2. Disabilità e Uguaglianza Civica: la Prospettiva del Capability Approach**

L'analisi della disabilità e del suo ruolo nelle teorie di giustizia e benessere è stato un aspetto centrale del *capability approach* sin dalle sue origini. Sen ha sviluppato il suo approccio proprio al fine di fornire una struttura concettuale più appropriata di quelle attuali per valutare lo svantaggio sociale, e in particolare lo svantaggio associato alla disabilità (1982).

Nella sua opera più recente, Sen afferma nuovamente che le persone disabili non solo sono tra le più svantaggiate nel mondo, ma sono anche tra le più neglette (Sen, 2009, p. 258). A suo avviso, due sono le ragioni di questa situazione: la prima consiste nella mancanza di attenzione, sia teorica che pratica, alle specifiche differenze di conversione di risorse in benessere che caratterizza le persone disabili. La seconda ragione risiede in quello che Sen definisce il 'conservativismo' concettuale inerente alle prospettive correnti sulla giustizia sociale e sulle politiche, che sono per lo più incentrate su valutazioni relative alla distribuzione delle risorse e alla quantità di risorse a disposizione delle persone disabili, e che quindi, come egli sostiene, 'detraggono l'attenzione dal rigore complessivo della deprivazione sociale' vissuta dalle persone disabili (Sen, 2009, p. 260). Come egli nota, i 600 milioni di persone disabili nel mondo non sono semplicemente svantaggiate a causa del basso reddito e, in molti casi, dell'assoluta povertà in cui vivono, ma 'la loro libertà di vivere una vita fiorente è compromessa da molti fattori, che agiscono individualmente e in sinergia, nel mettere a repentaglio la vita di queste persone' (2009, p. 260). A mio avviso, è esattamente nel focalizzare l'attenzione sulle libertà individuali di scegliere percorsi di vita, e nell'affrontare l'aspetto conservatore delle posizioni attuali attraverso i concetti di *capability* e *functionings*, che il *capability approach* è in grado di rispondere innovativamente ai problemi della disabilità e dell'uguaglianza civica. In ciò che segue, la mia analisi affronta queste due tematiche.

Come ho discusso ampiamente altrove (Terzi, 2008; 2010), il contributo del *capability approach* alla definizione della disabilità risiede innanzi tutto nella possibile ri-concettualizzazione dei termini di menomazione e disabilità in relazione a *functionings* e *capability*, all'interno di un approccio alla giustizia. Considerata all'interno dell'approccio, una menomazione è una caratteristica individuale che può avere effetti su, o limitare alcuni *functionings* e, conseguentemente, tradursi in disabilità. Come si vedrà, ciò è il risultato dell'interazione tra elementi personali ed elementi sociali e ambientali. Poiché i *functionings* sono costitutivi dell'essere di un individuo e la *capability* rappresenta le varie combinazioni di *functionings* che una persona può raggiungere, e la libertà di scegliere un percorso di vita tra altri, una restrizione di *functionings* risulta in una relativa restrizione della quantità di *functionings* a di-

sposizione dell'individuo. Di conseguenza, risulta in un numero ristretto di *capability*, o in altri termini, in un numero limitato di opportunità concrete per il benessere. In questo senso, la disabilità è una limitazione di *capabilities* essenziali, ed emerge dalla relazione della menomazione e dell'ambiente sociale. Per esempio, una menomazione dell'udito può essere vista come una restrizione nei funzionamenti relativi all'ascolto e alla produzione di linguaggio. Tali limitazioni possono risultare in disabilità, quando e se, non si possono attivare funzionamenti alternativi. Tali limitazioni funzionali emergono dall'interazione di fattori individuali – la menomazione uditiva – con lo specifico assetto sociale e ambientale in cui vive l'individuo. In questo caso, la disponibilità di supporti tecnologici e i linguaggi alternativi svolgono un ruolo fondamentale nel determinare in che misura la restrizione funzionale risulta in disabilità o consente invece i funzionamenti comunicativi dell'individuo. Questa riconcettualizzazione può essere estesa ad altre menomazioni, incluse quelle intellettive e comunicative, così come le menomazioni gravi e multiple. È importante sottolineare tre elementi interrelati in questa riflessione. In primo luogo, il *capability approach* esprime l'aspetto relazionale della disabilità – come risultato di caratteristiche personali e sociali – e l'importanza dell'assetto sociale nell'espandere o nel limitare i *functionings* degli individui. Pertanto, l'approccio pone l'accento sui funzionamenti effettivi che gli individui possono esercitare e sulle loro opportunità di esercitare questi stessi funzionamenti, e quindi di poter effettuare percorsi di vita. Al contempo va al di là di prospettive semplicistiche o polarizzate sulla disabilità vista come svantaggio personale da un lato, o interamente sociale dall'altro. In secondo luogo, poichè la disabilità è concettualizzata all'interno di una definizione ampia della diversità umana, e come una delle differenze possibili, il *capability approach* offre una nozione 'neutra' della disabilità, vista come una delle caratteristiche degli individui, piuttosto che come una anomalia da correggere. Da ultimo, l'approccio delinea i concetti di disabilità e menomazione all'interno di una struttura concettuale fondamentalmente incentrata su questioni di giustizia e uguaglianza. In tal senso, l'approccio affronta le domande relative alle genuine e concrete opportunità che una persona disabile ha a disposizione e i *functionings* necessari per vivere un proprio percorso di vita, così come i livelli di qualità della vita di tale persona. L'approccio sembra quindi fornire risposte innovative e specifiche ai problemi evidenziati da Sen in relazione ad altre prospettive sulla disabilità e le relative politiche sociali, come discusso in precedenza.

Questa ri-concettualizzazione della disabilità in termini di *capability* è iscritta in una prospettiva specifica sull'uguaglianza che promuove l'equalizzazione delle *capabilities* di ogni individuo per la partecipazione sociale, per effettuare percorsi di vita, e in ultima analisi per il benessere<sup>4</sup>. Come si è visto nella sezione precedente, Sen

---

4 See, Terzi, L. (2010), What metric of justice for disabled people?, in Brighthouse, H. and Robeyns, I.,

non ha specificato nè alcuna lista di *capabilities* rilevanti, nè a quale livello si dovrebbero garantire agli individui. Sen ha lasciato questo aspetto del suo pensiero intenzionalmente indeterminato, e al contempo ha difeso forme di democrazia deliberativa per il processo di scelta delle *capabilities* rilevanti. Nonostante ciò, alcuni concetti fondamentali dell'approccio di Sen sono stati sviluppati ed estesi da altri studiosi, le cui prospettive a loro volta forniscono importanti elementi per l'analisi delle nozioni di uguaglianza civica in generale, e in modo più specifico in relazione alle persone disabili.

Tra le varie prospettive sviluppate, la teoria della 'democrazia egualitaria' di Elizabeth Anderson fornisce le basi per una nozione di cittadinanza che, a mio avviso, è sensibile alla posizione delle persone disabili. Anderson approva la posizione di Sen in relazione all'uguaglianza in termini di *capabilities* e sviluppa il suo concetto di uguaglianza civica in accordo con tale posizione (1999).

Anderson sostiene che 'la condizione fondamentale della democrazia consiste nel fatto che i cittadini siano in relazione di uguaglianza tra loro. I cittadini hanno titolo a una quantità di *capability* sufficiente per consentire loro di funzionare in società come eguali (premesso che ne abbiano la capacità potenzialmente)' (Anderson, 2010, p. 83). Anderson articola la propria posizione affermando che il dovere di base dei cittadini, nel loro agire attraverso le istituzioni sociali, è quello di assicurare le condizioni per le libertà fondamentali di ognuno, in tre aree determinate e specifiche. Queste includono l'agire e il funzionare come essere umani, come partecipanti in un sistema di cooperazione produttiva e come cittadini in uno stato democratico (Anderson, 1999, p. 329). Ciò implica, quindi, che tra le innumerevoli *capabilities* che gli individui hanno ragione di valorizzare, le istituzioni sociali hanno il dovere di assicurare quelle *capabilities* che sono fondamentali per il benessere e la partecipazione sociale degli individui. In tal senso, secondo Anderson, 'i *functionings* che sono rilevanti dal punto di vista democratico includono un'adeguata sicurezza personale, salute, nutrizione, educazione, mobilità e comunicazione, e la possibilità di comunicare con gli altri senza stigma, e di partecipare in un sistema di co-operazione' (Anderson, 2010, p. 83). Anderson illustra questi concetti affermando che, per esempio, in società post-industriali molto avanzate, mentre all'essere capaci di giocare a carte può essere attribuito un certo valore, questa possibilità non è certamente necessaria all'esercizio della cittadinanza, mentre la possibilità di leggere e scrivere è essenziale. La 'democrazia egualitaria' è quindi effettiva quando le persone hanno uguali, genuine *capabilities* in queste aree fondamentali.

In ultima analisi, la nozione di democrazia egualitaria comporta una concezione di cittadinanza in termini di una uguale, effettiva partecipazione nel proprio assetto

sociale e richiede processi decisionali che producano una lista condivisa di *capabilities* rilevanti, che possano essere assicurate ad ogni individuo, al livello adeguato per una partecipazione paritaria. L'idea di cittadinanza in termini di una uguale, effettiva partecipazione nel proprio assetto sociale e istituzionale comporta dunque una prospettiva in cui l'individuo ha concrete, effettive opportunità di scegliere un percorso di vita a cui dà valore, libero dalle restrizioni causate da disuguaglianze estreme nel benessere, e in grado di scegliere le *capabilities* che ha ragione di valorizzare. Inoltre, l'efficacia nella partecipazione sociale comporta a sua volta l'esercizio di autonomia personale e di azione nel realizzare quei cambiamenti, nella propria vita e nella società, che si ha ragione di valorizzare. È attraverso le concrete ed effettive opportunità di *functionings* in queste aree che le persone sono in posizione di uguaglianza. La democrazia egalitaria assicura dunque le condizioni per l'uguaglianza civica e offre una prospettiva legittima per la equalizzazione delle *capabilities* in tal senso rilevanti.

A mio avviso, l'idea di uguaglianza civica come 'posizione di uguaglianza' nella società fornisce una nozione di cittadinanza positiva e promettente per le persone disabili. In particolare, nell'assicurare le *capabilities* essenziali per partecipare in modo paritario, e nell'estendere questa condizione come condizione di giustizia a tutte le persone che hanno il potenziale di partecipare, la nozione di uguaglianza civica in termini di *capability* fornisce le 'fondamenta' etiche sulla base delle quali pianificare le politiche sociali, e il relativo dovere di espandere le *capabilities* delle persone disabili. Per esempio, questa prospettiva pone le condizioni per assicurare appropriati livelli di istruzione e di salute alle persone disabili in modo da consentire la loro partecipazione paritaria come una condizione giusta, ed estende queste considerazioni alle tre aree di *functionings* identificate come essenziali alla cittadinanza. Tale prospettiva richiede inoltre che gli elementi sociali, culturali e attitudinali che impediscono la partecipazione paritaria delle persone disabili vengano modificati, in modo da arrivare all'abolizione di relazioni di oppressione e subordinazione. In ultima analisi, l'uguaglianza civica concettualizzata come 'posizione paritaria', come uguaglianza delle concrete opportunità di partecipazione sociale, offre le condizioni per un'effettiva uguaglianza civica per le persone disabili. Questo concetto sembra inoltre più promettente, in alcuni aspetti, dei concetti di partecipazione teorizzati in termini di diritti umani.

Prima di passare alla discussione di quest'ultima affermazione, tuttavia, è necessario analizzare due possibili limiti della prospettiva delineata. In primo luogo, mentre le persone con menomazioni fisiche o sensoriali sono immediatamente incluse in tale posizione, dati gli strumenti tecnologici a disposizione e le opportune modifiche all'ambiente che devono essere messe in atto come parte del processo di equalizzazione delle *capabilities* (come discusso in precedenza), la posizione delle persone con disabilità intellettive e gravi appare più complessa. Ciò è dovuto alla maggior complessità delle menomazioni in questi casi, e alle relative restrizioni delle capa-

bilities in aree fondamentali della partecipazione civica, ad esempio la capacità di votare o partecipare a processi giudiziari. Recenti prospettive filosofiche, tuttavia, hanno dimostrato come questi aspetti di partecipazione civica possano essere teorizzati per, e quindi esercitati da, persone con disabilità intellettive attraverso le nozioni di *guardianship*<sup>5</sup> and *surrogacy*<sup>6</sup> (Nussbaum, 2010; Berubè, 2010; Kittay, 2010). Nonostante una discussione filosofica esaustiva di questi concetti vada ben oltre l'ambito di questo saggio, è importante notare come queste nozioni e le relative prospettive siano in accordo con una concezione completamente inclusiva della partecipazione civica e, in gran parte, anche con la prospettiva di democrazia egalitaria presentata. Il secondo limite della nozione di uguaglianza civica in termini di uguaglianza di *capability* consiste nel problema di assicurare livelli adeguati di opportunità di partecipazione per persone disabili senza tener conto dei costi presumibilmente molto elevati che ciò comporterebbe per la società. Anderson ha affrontato questa seconda obiezione notando che la comunità di eguali teorizzata come essenziale alla democrazia egalitaria è una posizione ideale alla quale si dovrebbe aspirare come obiettivo teorico e che, in pratica, è necessario attivare processi di ragionamento condivisi nel valutare quali misure mettere in atto dati i costi elevati di alcune strategie che hanno effetti limitati per poche persone (Anderson, 1999a). Anderson nota tuttavia anche che 'Sen ha dimostrato come società anche molto povere abbiano raggiunto livelli elevati di *capability* per la quasi totalità della popolazione. Questo suggerisce come sia ragionevole, specialmente nel caso di società ad elevato benessere come il Nord America e l'Europa occidentale, limitare le eccezioni alla regola dell'uguaglianza solo in maniera marginale' (1999a: 4). Nonostante questi limiti, la nozione di uguaglianza civica teorizzata in termini del *capability approach* suggerisce basi molto promettenti per realizzare l'ideale di uguaglianza e partecipazione sociale per persone con disabilità. La prossima sezione è dedicata alla discussione dei punti di forza di questa posizione in relazione alle prospettive basate sul concetto dei diritti umani.

### 3. L'Uguaglianza Civica delle Persone con Disabilità: Diritti o Capabilities?

Sia Sen (2004; 2012) che Nussbaum (2000; 2006) sostengono che le prospettive incentrate sulla nozione di diritti e di diritti umani e il *capability approach* hanno alcuni elementi teorici and etici in comune, e di conseguenza le loro rispet-

---

5 In lingua italiana il concetto di *guardianship* può essere reso con quello di 'meccanismo di tutela dell'incapace' che ad esempio in Italia potrebbe far riferimento a tre istituti di tutela delle persone incapaci di agire: interdizione, riabilitazione e amministrazione di sostegno.

6 In lingua italiana il concetto di *surrogacy* rimanda alla nozione di supplenza del soggetto che non è nelle condizioni di agire per conto proprio.

tive differenze non devono essere enfatizzate. In particolare, come nota Sen, 'ogni affermazione di diritti umani si basa sull'importanza delle corrispondenti libertà individuali – le libertà che sono identificate e priorizzate nella formulazione dei diritti in questione' (Sen, 2012, p. 95); ed è questa centralità delle libertà, come abbiamo visto, che caratterizza il *capability approach*, particolarmente nella versione di Sen. Nussbaum nota a tal proposito che 'sembra appropriato considerare il *capability approach* come una delle prospettive sui diritti umani' (Nussbaum, 2006, p. 191). Peraltro, come suggerito da McCowan, entrambi gli approcci considerano l'individuo come l'unità centrale dell'attenzione etica, e di conseguenza 'condividono molti aspetti fondamentali dal punto di vista morale e politico' (McCowan, 2011, p. 292). Nonostante questi elementi di congruenza, tuttavia, i relativi meriti delle due prospettive sono stati crescente oggetto di analisi e dibattito, sia teoricamente che in relazione alla loro applicazione a livello di politiche sociali e nella pratica (si vedano, ad esempio, Vizard *et al.* 2011; Robeyns, 2005; McCowan, 2011). Mentre l'analisi degli aspetti filosofici di questo dibattito va oltre l'ambito di questo saggio, in quest'ultima parte del mio articolo intendo focalizzare l'attenzione, seppur brevemente, su alcuni punti di forza e alcuni limiti dei due approcci in relazione alla tematica dell'uguaglianza civica delle persone disabili. A mio avviso, nonostante il *capability approach* offra una prospettiva forse più rigorosa per l'attuazione concreta dell'uguaglianza civica delle persone disabili rispetto all'approccio dei diritti umani, entrambe le prospettive devono essere considerate come essenziali al fine di avanzare le richieste legittime di queste persone.

Come ho notato all'inizio della mia analisi, la portata e l'importanza dell'approccio dei diritti umani per le questioni della disabilità sono innegabili. Attraverso l'affermazione dell'universalità, inalienabilità e indiscutibilità dei diritti alla partecipazione sociale delle persone disabili, le dichiarazioni internazionali e le legislazioni nazionali hanno indubbiamente avanzato le richieste politiche dei movimenti delle persone disabili e hanno contribuito al contempo allo smantellamento di molte forme di discriminazione verso le persone disabili. Nonostante questi risultati positivi, in pratica le persone con disabilità sono ancora oggetto di marginalizzazione in diverse società, e in molti casi la loro esperienza quotidiana è caratterizzata da forme di esclusione (Rioux, 2002). Mentre questi problemi non possono essere imputati direttamente a possibili limiti del concetto di diritto, questa situazione suggerisce tuttavia che, nonostante l'importanza dell'approccio dei diritti, quest'ultimo è caratterizzato da alcuni limiti, e che questi devono essere pertanto discussi.

In linea generale, l'approccio dei diritti afferma che ogni essere umano ha alcuni diritti fondamentali, ossia alcune rivendicazioni legittime e moralmente giustificate, che devono essere messe in atto. Inoltre, le nozioni di diritti, e di diritti umani in modo particolare, indicano lo stato e l'urgenza di ogni rivendicazione morale e ne specificano i corrispondenti doveri, e, come tali, 'considerano la violazione dei diritti come un'aberrazione' (McCowan, 2011, p. 288). Peraltro, recenti sviluppi teoretici

hanno identificato e difeso alcuni principi quali l'indivisibilità, l'interrelazionalità e l'interdipendenza dei diritti umani, e hanno dunque fornito un approccio teorico più dettagliato per l'attuazione pratica dei medesimi diritti. McCowan (2011) sostiene a riguardo che questa specificazione della nozione di diritti umani ha rafforzato la portata dell'approccio, in particolare attraverso l'affermazione del potere vicendevole dei diritti. Come egli sottolinea in relazione al diritto all'istruzione, 'in questo modo, i diritti ad una nutrizione adeguata, alla salute, alla libertà di espressione e così via, vengono ad essere attuati insieme al diritto all'istruzione, e i diversi diritti si rafforzano vicendevolmente' (McCowan, 2011, p. 289, e si vedano pp. 289-291 per una discussione più articolata degli aspetti procedurali).

L'attrattiva immediata dell'approccio ai diritti umani risiede quindi nella sua capacità di affermare e sostenere rivendicazioni fondamentali, ed è evidente nel suo utilizzo in vari contesti, tra i quali quello dei diritti civili, dei diritti alla salute e all'istruzione, e nei diritti delle minoranze (Sen, 2012). Questa attrattiva è d'altronde evidente anche in relazione alle tematiche della disabilità, dove, come abbiamo visto, i diritti di tutti gli essere umani sono stati riaffermati per gli individui con disabilità. Nonostante l'importanza e l'utilizzazione diffusa dell'approccio dei diritti umani, esso non è esente da limiti. In particolare, due aspetti critici sono stati individuati: in primo luogo il concetto di diritti umani è considerato come eccessivamente retorico, e quindi privo di ogni effetto pratico, e, in secondo luogo, l'attuazione pratica dei diritti umani è considerata inefficace o comunque estremamente limitata. Più specificamente, molte delle dichiarazioni internazionali vengono viste come generiche richieste retoriche che non specificano in maniera appropriata chi è in dovere di assicurare l'effettiva concessione dei diritti e la loro attuazione in pratica (Robeyns, 2006, p. 77). Per di più, in molti casi, l'approccio dei diritti, mentre è eccessivamente basato sull'azione dei governi, è anche insufficiente nel considerare le condizioni concrete necessarie per l'esercizio di ogni specifico diritto. Ciò risulta in garanzie legali emanate dai governi, e quindi in una esecuzione legale degli accordi, e a sua volta in una limitata e per lo più inefficace realizzazione degli stessi (Robeyns, 2006; McCowan, 2011). Mentre queste critiche sono valide nel caso di molti diritti, sono soprattutto evidenti nel caso dei diritti all'uguaglianza sociale delle persone disabili. Per riprendere quanto discusso in precedenza, mentre le dichiarazioni internazionali sottoscritte da molti governi affermano questo diritto fondamentale, l'esperienza quotidiana delle persone disabili è caratterizzata da significative mancanze di opportunità all'esercizio di questi diritti in pratica.

A mio avviso, è proprio in relazione a queste critiche, e in particolare a quest'ultima, che la prospettiva del *capability approach* sulla disabilità e sull'uguaglianza civica delle persone disabili può offrire elementi innovativi importanti. Più concretamente, l'approccio può fornire il terreno teorico per specificare 'il contenuto' dei diritti (McCowan, 2011) e al contempo essere d'aiuto nel determinare le condizioni strutturali necessarie per l'attuazione dei diritti delle persone disabili. Rivolgo ora la mia

attenzione a questi aspetti.

Due presupposti teorici sono alla base del contributo del *capability approach* alla specificazione del contenuto dei diritti e alla loro realizzazione pratica. Come sottolineato da Brighouse, 'il *capability approach* ci fornisce una spiegazione naturale per comprendere i discorsi sui diritti umani' (2004, p. 79), in quanto fornisce un criterio morale in relazione al quale stabilire e giustificare quali diritti si dovrebbero avere. Questo aspetto è assente nelle dichiarazioni universali e nelle legislazioni governative, ma è invece chiaramente fornito dall'approccio in termini delle *capabilities* fondamentali al benessere, così come stipulato da Sen, o fondamentali per la dignità umana, come sostiene Nussbaum. Per di più Brighouse osserva come 'se si afferma che c'è un diritto fondamentale a X, se ne deve fornire una giustificazione; e tale giustificazione procederà dimostrando come il diritto a X è necessario al fine di 'servire qualche *capability*' (Brighouse, 2004, p. 80). In altre parole, il *capability approach* sottolinea le basi morali dei diritti umani e le specifica in termini delle *capabilities* che realizzano i diritti stessi. McCowan elabora questo punto e lo amplia affermando che le *capabilities* potrebbero essere viste come specificazioni dell'oggetto, o del contenuto dei diritti (McCowan, 2011, p. 292). 'Vale a dire, il diritto non viene stipulato come diritto a una risorsa, per esempio una clinica medica, ma come diritto alla possibilità di essere in buona salute, una possibilità che dipende dal possesso delle informazioni e delle condizioni economiche e sociali necessarie per usufruire di queste e altre risorse' (McCowan, 2011, p. 292). Entrambe queste posizioni dimostrano come il *capability approach* possa offrire una specificazione non solo degli elementi morali iscritti in ogni diritto, al di là di ogni posizione retorica, ma anche del 'contenuto' specifico di ogni diritto e, in maniera importante, delle condizioni per l'attuazione del diritto stesso. Queste considerazioni sono chiaramente estendibili a tutti i diritti delle persone disabili, e in particolare al diritto all'uguaglianza di partecipazione sociale.

È opportuno richiamare a questo proposito il concetto di uguaglianza civica in termini di *capability* inteso nel senso delle concrete opportunità per i *functionings* necessari per partecipare in società come uguali. Questa posizione specifica le aree principali nelle quali queste opportunità devono essere assicurate, e stabilisce ulteriormente un presupposto morale e pratico per il raggiungimento di *functionings* ad un livello adeguato a tale scopo. Il *capability approach*, di conseguenza, non solo pone l'accento sull'urgenza morale di assicurare una partecipazione egualitaria alle persone disabili, ma fornisce anche il contenuto del diritto alla partecipazione, e stabilisce al contempo il livello al quale questo diritto deve essere realizzato. Nel determinare l'uguaglianza civica in termini di *functionings* nei domini personali, sociali e cooperativi, e nel richiedere l'equalizzazione delle condizioni concrete nelle quali questi *functionings* vengono esercitati dalle persone disabili, l'approccio fornisce un contenuto preciso al diritto alla partecipazione civica come partecipazione paritaria,

e determina ulteriormente le condizioni necessarie per la sua attivazione. Inoltre, nel suggerire processi di democrazia deliberativa inerenti alle decisioni concernenti le capabilities rilevanti e la loro attuazione, l'approccio richiede il coinvolgimento attivo dei soggetti e della società civile in generale, e va così al di là delle visioni basate sull'azione strettamente governativa dell'approccio dei diritti. In questo caso, forme di partecipazione da parte di gruppi sociali, associazioni di volontariato e dell'attivismo politico sono necessarie al processo di democrazia deliberativa per la scelta delle capabilities rilevanti. Quindi, senza sottovalutare l'aspetto legale dei diritti messi in atto da provvedimenti governativi, il *capability approach* introduce una base decisionale più ampia per l'identificazione e la determinazione dello scopo e dei contenuti del diritto all'uguaglianza di partecipazione sociale. In aggiunta, l'approccio sembra rispondere, in qualche misura, allo slogan politico delle persone disabili, 'nulla su di noi senza di noi' (Oliver, 1996).

Da ultimo, alcuni aspetti della partecipazione sociale, come l'opportunità di partecipare in società senza stigma, la rimozione di atteggiamenti negativi verso la disabilità e la libertà delle persone disabili di essere trattate con rispetto, tutti elementi cruciali per l'uguaglianza civica, sono espressi e attuati in modo più efficace attraverso cambiamenti sociali e culturali, piuttosto che attraverso la stipulazione di misure legali (Sen, 2012, p. 94). Il *capability approach* sembra essere più idoneo nel difendere e mettere in atto questi cambiamenti, data l'importanza che assegna agli elementi sociali, culturali e ambientali che limitano l'uguaglianza delle opportunità per il benessere.

In ultima analisi, il *capability approach* fornisce una concezione più completa per la specificazione e la realizzazione del diritto alla partecipazione sociale delle persone disabili rispetto all'approccio basato sui diritti (una posizione che McCowan difende in relazione al diritto all'istruzione, per esempio; McCowan, 2011, p. 293). L'approccio fornisce una dimensione importante al dibattito teorico e politico sulla disabilità e l'uguaglianza civica delle persone disabili.

I punti di forza del *capability approach* rispetto alle prospettive basate sui diritti, tuttavia, non devono risultare in un 'abbandono' di tali posizioni. Come osserva Robeyns, (2006), quest'ultime hanno il vantaggio di fornire un assetto concettuale e un discorso già accettati e riconosciuti dalle comunità accademiche e politiche, mentre il *capability approach*, seppur attuato in molti campi, è ancora relativamente nuovo. Inoltre, i concetti di diritti e diritti umani mantengono ancora un forte potere di urgenza morale che è ampiamente riconosciuto. Per di più, l'importanza delle dichiarazioni internazionali nel mobilitare l'azione politica, al di là dei loro limiti, è ancora un aspetto cruciale nel combattere le barriere che impediscono l'uguaglianza civica delle persone disabili.

In conclusione, mentre il *capability approach* fornisce una concezione importante, innovativa e forse più completa di quella basata sull'approccio dei diritti, entrambi sono essenziali per assicurare il benessere degli individui disabili.



## Commenti conclusivi

In questo saggio, ho presentato il *capability approach* come una prospettiva innovativa e promettente per riconcettualizzare la disabilità e l'uguaglianza civica delle persone disabili. L'uguaglianza civica, in termini del *capability approach*, consiste in uguali, concrete opportunità di partecipare nel proprio sistema sociale, in modo paritario. Le persone disabili hanno titolo alle libertà fondamentali che consentono loro di essere cittadini su basi di uguaglianza. Ho anche cercato di dimostrare come la prospettiva del *capability approach* sulla disabilità fornisca una concezione di uguaglianza civica più completa e più concretamente orientata rispetto a quelle suggerite dalla prospettiva basata sui diritti. Nonostante queste riflessioni, comunque, sia l'approccio dei diritti che il *capability approach* sono essenziali per la realizzazione del benessere delle persone disabili.

## Ringraziamenti

Sono veramente grata a Simona D'Alessio per le numerose discussioni sulla disabilità e l'inclusione e per il generoso supporto offertomi, e a un revisore anonimo per le riflessioni utili e significative, che mi sono state di considerevole aiuto nel migliorare una versione precedente dell'articolo.

## Referenze

- Anderson, E. (1999). What is the Point of Equality? *Ethics*, 109, 2, 287-337.
- Anderson, E. (1999a). Reply. Symposium on What is the Point of Equality? Posted 12/22/1999.
- Anderson, E. (2010). Justifying the Capabilities Approach to Justice. Brighouse, H, and Robeyns, I. (eds) *Measuring Justice: Primary goods and Capabilities*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Berube', M. (2010). Equality, Freedom, and/or Justice for All. Kittay, E., and Carlson, L. (eds) *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Brighouse, H. (2004). *Justice*. Cambridge: Polity.
- Brighouse, H, & Robeyns, I. (2010). Introduction. Brighouse, H. and Robeyns, I. (eds) *Measuring Justice: Primary goods and Capabilities*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Kittay, E.F. (2010). The Personal is Philosophical is Political. Kittay, E., and Carlson, L. (eds) *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Mc Cowan, T (2011). Human Rights, capabilities and the normative basis of 'Education for All'. *Theory and Research in Education*, 9, 3, 283-298.
- Nussbaum, M. (2000). *Women and Human Development: The Capabilities Approach*. Cambridge, MA: Cambridge University Press.

- Nussbaum, M. (2006). *Frontiers of Justice*. Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Nussbaum, M. (2010). The Capabilities of People with Cognitive Disabilities. Kittay, E., and Carlson, L. (eds) *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: from Theory to Practice*. Basingstoke: Palgrave.
- Rioux, M. (2002). Disability, Citizenship and Rights in a Changing World. In Barnes, C., Oliver, M. and Barton, L. (Eds) *Disabilities Studies Today*. Cambridge: Polity.
- Robeyns, I. (2006). Three Models of education: Rights, Capabilities and Human Capital, in *Theory and Research in Education*, 4, 1, 69-84.
- Sen, A. (1982). Rights and Agency. *Philosophy and Public Affairs*, 11, 3, 3-39.
- Sen, A. (1992). *Inequality Re-examined*. Oxford: Clarendon.
- Sen, A. (1999). *Development as Freedom*. Oxford: Oxford University Press.
- Sen, A. (2004). Elements of a Theory of Human Rights. *Philosophy and Public Affairs*, 32, 4, 315-356.
- Sen, A. (2009). *The Idea of Justice*. London: Allen Lane.
- Sen, A. (2012). The Global Reach of Human Rights. *Journal of Applied Philosophy*, 29, 2, 91-100.
- Terzi, L. (2010). 'What Metric for Justice for Disabled People? Capability and Disability'. In Brighthouse, H. & Robeyns, I. (eds.) *Measuring Justice: Primary Goods versus Capabilities*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Terzi, L. (2008). *Justice and Equality in Education: A Capability Perspective on Disability and Special Educational Needs*. London and New York: Continuum.
- Vizard, P., Fukuda Parr, S. & Elson, D. (2011). 'Introduction: the Capability Approach and Human Rights. *Journal of Human Development and Capabilities*, 12, 1, 1-22.
- UK Equality Act 2010.
- UK Disability Discrimination Act 1995.
- UNICEF, (2012). *The Rights of Children with Disabilities to Education: A rights-Based Approach to Inclusive Education*. Geneva: UNICEF.
- UN, (1982). *World Program of Action Concerning Disabled Persons. Resolution 37/52*. Official Records of the General Assembly Supplement no. 51, A/37/51.
- UN, (1993). *Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. New York: UN Report.
- UN, (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York: UN.
- US Senate (1990). The Americans with Disabilities Act (ADA). US Public Law, 10.

## ***Real Bodies***

### **Donne, disabilità e diritti tra rivendicazioni e riconoscimento (*Real Bodies. Women, disability and rights: from legal entitlement to recognition*)**

Maria Giulia Bernardini\*

#### **Abstract**

Alla *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* va il merito, tra gli altri, di avere contribuito in modo decisivo a portare sul piano del diritto internazionale la soggettività delle donne con disabilità, destinatarie di una specifica previsione normativa (art. 6), nonché di numerosi riferimenti che sono espressione di una sensibilità di genere. Questa attenzione ha, chiaramente, ripercussioni giuridiche, laddove vengono rese finalmente visibili le violazioni dei diritti umani sofferte dalle donne con disabilità (segregazione, sterilizzazione forzata, abusi *in primis*).

Non vanno taciuti nemmeno i risvolti sociali, dato che pregiudizi ed invisibilità ancora oggi caratterizzano le vite delle donne con disabilità, vittime di una quotidiana discriminazione che le colpisce in quanto donne ed in quanto persone disabili. La *Convenzione* pone la propria attenzione anche su questo aspetto, sensibilizzando circa la necessità di agire per combattere i pregiudizi diffusi. Finalmente, insomma, si riconosce che anche le quotidiane esperienze di umiliazione e mancato riconoscimento sono occasioni in cui vengono violati i diritti umani.

Ai *Disability Studies* ed ai *Feminist Studies* va dato atto di avere influenzato in modo determinante la maturazione di una sensibilità sul tema, anche se entrambi non hanno prestato adeguata attenzione alle donne con disabilità, forse portatrici di corpi e menti *troppo* differenti.

I *Feminist Disability Studies* rappresentano allora un filone di riflessione che rivela la propria importanza proprio in virtù del fatto che pone al centro della propria indagine il vissuto delle donne con disabilità, focus privilegiato attraverso il quale inau-

---

\* Università di Palermo. Email: mariagiulia.bernardini@unife.it

Ricevuto: Gennaio 2013, Accettato: Marzo 2013

gurare ricerche che finalmente riescano a combattere i pregiudizi e ad eliminare le discriminazioni tenendo conto della quotidiana esperienza di chi vive con un corpo disabile. Si evitano, in questo modo, sia il riduzionismo biologico, sia la deriva del culturalismo radicale, e diviene finalmente possibile riconoscere gli elementi di comunanza tra tutti gli individui, che proprio in nome della loro diversità hanno diritto ad un'eguale riconoscimento e sono titolari dei medesimi diritti.

**Parole chiave:**

donne con disabilità, *Feminist Disability Studies*, sessualità, genere, diritti umani.

*The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities has definitely contributed to bring into the international law the subjectivity of the disabled women. In fact, they are object of a particular norm (art. 6) and of various other norms that are gender sensitive. Clearly, this attention has also juridical consequences, because it contributes to make clear that disabled women suffer from a great violation of their human rights (e.g. segregation, forced sterilization, abuses).*

*There are also social consequences: bias and invisibility are still persistent in the lives of disabled women, who are victims of a daily discrimination, because of their womanhood and because of their disability. The Convention recognizes that it is necessary to fight these widespread biases. Finally, this normative document recognizes that the daily humiliation and misrecognition constitutes a human rights' violation.*

*Disability and Feminist Studies have certainly influenced the emersion of an awareness about this topic, but they have not adequately reflected upon disabled women, maybe because their bodies and minds are too different.*

*Feminist Disability Studies are an important current of thought because they are focused on disabled women and on their daily experience. Because of it, they appear to make the birth of researches that can really defeat discrimination possible. On one side, it avoids the biological reductionism and, on the other hand, it avoids a radical constructivism. On the contrary, it makes possible to recognize that, just because of their diversity, all individuals have the same rights and deserve the same recognition.*

**Key words:**

women with disabilities, *Feminist Disability Studies*, sexuality, gender, human rights.

## **1. Vite nell'ombra: i *Feminist Disability Studies* e la scoperta di un corpo differente**

I *Feminist Disability Studies* (FDS) sono una realtà relativamente recente nel panorama internazionale, e di assoluta novità in ambito italiano. Nascono a metà

degli anni Ottanta<sup>1</sup>, ponendosi come obiettivo tanto la critica al pensiero femminista<sup>2</sup>, quanto quella alle maggiori correnti interne ai *Disability Studies* (DS) emerse fino a quel momento, con particolare riferimento al *Modello sociale della disabilità* inglese (Barnes, 1991; Finkelstein, 1980; Oliver, 1990). Entrambi vengono accusati di avere emarginato le donne con disabilità, negando loro la possibilità di fare sentire la propria voce e, pertanto, di rendere pubbliche le loro esperienze (Meekosha, 1998; Wendell, 1996; Crawshaw, 1994; Morris, 1993; Begum, 1992). Questa invisibilità ha così portato all'emarginazione delle donne disabili<sup>3</sup> dalla vita sociale, a situazioni di povertà e di esclusione da reali opportunità di istruzione, nonché ad una maggiore vulnerabilità ad abusi e violenza (fisica e morale). Sono numerosi, invero, i punti che i FDS contestano ai *Feminist Studies* (FS), a partire dall'assenza di un'adeguata riflessione intorno alla disabilità. Fino a tempi recentissimi, quest'ultima è stata un tema pressoché assente nell'agenda di genere e, quando è stata oggetto di specifiche ricerche, lo stesso pensiero femminista ha adottato uno sguardo oggettivante che ha alienato le donne con disabilità dalle proprie esperienze.

Si tratta, invero, di una scelta che i FDS considerano quantomeno curiosa. Si deve tenere presente, infatti, che al *Femminismo dell'eguaglianza*, che mirava ad ottenere l'equiparazione della donna all'uomo in un mondo ancora pensato al maschile<sup>4</sup>, a partire dagli anni Ottanta è subentrato il più radicale *Femminismo della differenza*, all'interno del quale si è ritenuto che la specificità dello sguardo femminile sul mondo dovesse essere valorizzata anche attraverso un rinnovamento dei modelli e paradigmi di analisi esistenti, in modo da rendere *politico* il *personale* delle donne<sup>5</sup>.

---

1 Alcune delle prime e più celebri esponenti dei FDS sono Corker e French, Fine e Asch, Begum, Morris, Wendell, Meirs; più di recente, interessanti prospettive sono state elaborate da Garland Thomson, Meekosha, Silvers, Thomas, nonché dalle emergenti Carlson, Hall, Inahara e Samuels.

2 Pur consapevole del fatto che il termine *femminismo* è impreciso, in quanto in realtà esistono vari *femminismi* con punti di vista spesso fortemente divergenti, per ragioni di semplicità espositiva userò il termine al singolare.

3 Le espressioni "persone con disabilità" e "persone disabili" vengono ricondotte, in genere, a due tradizioni differenti interne ai DS. La prima, americana, tende a focalizzare la propria attenzione sulle persone con disabilità come gruppo minoritario discriminato all'interno della società. La seconda, di origine inglese, vuole rendere evidente che è l'ambiente a creare la disabilità, laddove non tiene immotivatamente conto delle esigenze delle persone disabili, le quali vengono così rese disabili (*disabled*) e costituiscono un gruppo sociale oppresso. Naturalmente, la stessa distinzione vale per le donne con disabilità/disabili. Ciononostante, nel corso dell'articolo parlerò sia di donne disabili, sia di donne con disabilità. Si tratta di una scelta motivata dalla volontà di aderire alla scelta linguistica operata dalla *Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità*, senza tuttavia smettere di rimarcare la determinante rilevanza della conformazione dell'ambiente fisico, culturale e simbolico nella creazione stessa della disabilità.

4 Una delle maggiori esponenti della prima ondata femminista è, come è noto, Simone de Beauvoir. Tra i suoi testi più famosi, si veda *Le Deuxième Sexe*.

5 Alla seconda ondata sono seguiti, a loro volta, il femminismo contemporaneo ed il postfemminismo. Mentre il primo rivendica un rapporto di continuità con il femminismo precedente, il secondo – soprattutto

In tale scenario, però, ben presto all'interno dello stesso femminismo si è denunciato come il *personale* femminile al quale si è fatto riferimento non fosse davvero universale, poiché ad essere rappresentata è stata per lungo tempo unicamente la realtà delle donne bianche, di ceto medio (Crenshaw, 1989; Spelman, 1990) e – aggiungono i FDS – normodotate.

Il femminismo, in altri termini, ha spesso finito per combattere esclusivamente il sessismo ordinario, finendo così per accettare acriticamente i paradigmi (di matrice occidentale, borghese, eterosessuale ed *able-bodied*) impliciti nelle teorie dominanti, che cancellavano le esperienze dei gruppi di donne non paradigmatici senza riconoscere le diversità esistenti tra le varie donne.

Con specifico riferimento alla disabilità, proprio il motto “il personale è politico” si è rivelato una delle principali cause di esclusione delle donne disabili, perché le persone con disabilità hanno poche opportunità di portare la propria esperienza a conoscenza dell'opinione pubblica e pertanto, non avendo voce, per loro risulta impossibile incidere nell'ambito culturale e sociale.

Si tratta, quindi, di un esito quantomeno singolare per un movimento di liberazione, chiaramente dovuto ad opzioni di fondo che le esponenti dei FDS, pur concordi nella denuncia, hanno giudicato in modo diversificato. Tenuto conto che già negli anni Ottanta la filosofa FDS Wendell aveva invitato il femminismo ad occuparsi di disabilità in modo sistematico dalle pagine della prestigiosa rivista femminista *Hypatia* – senza che però il suo appello avesse trovato eco (Wendell, 1989) – Dale Stone ha ritenuto che questo silenzio sia stato volontario, in quanto è più facile trattare la disabilità come alterità, che non includerla nell'agenda femminista (Dale Stone, 1995).

Una dura critica, seppure dai toni in parte più sfumati, si è levata anche da Garland Thomson<sup>6</sup>, mentre altre pensatrici interne ai FDS hanno mantenuto un atteggiamento più indulgente, imputando il mancato riconoscimento delle identità delle donne disabili alla paura delle donne normodotate per l'alterità e per la fragilità umane (Morris, 1991; Asch & Fine, 1988).

Ma anche un'altra – forse più concreta – paura ha probabilmente portato il femminismo ad essere in gran parte insensibile alle esigenze delle donne con disabi-

---

nella sua frangia conservatrice – ne proclama il superamento, poiché le nuove generazioni di donne, a differenza delle precedenti, non possono che dare per scontate libertà sessuale, eguaglianza di opportunità e, in generale, la retorica della scelta. Le donne, insomma, vengono considerate libere non solo dal gergo maschile, ma anche dalle catene ideologiche del femminismo precedente, troppo radicale e moralista.

6 «I want to give the omissions I am describing here the most generous interpretation I can. The archive, Foucault has shown us, determines what we can know. There has been no archive, no template for understanding disability as a category of analysis and knowledge, as a cultural trope, and an historical community. [...] I think, however, that feminist theory's omission of disability differs from disability studies' ignorance of feminist theory. [...] Disability studies is new, but feminist theory is not», Garland Thomson, R. (2002, p. 2).

lità: la disabilità in generale, e le donne disabili in particolare, richiamano ancora oggi retoriche incentrate su contesto familiare, dipendenza, passività e bisogno. Nell'immaginario collettivo rappresentano, allora, una pericolosa minaccia per le tradizionali battaglie femministe, basate sul riscatto della donna dall'asservimento nella sfera domestica, sull'emancipazione dal ruolo di cura, e sulla ricerca di un *empowerment* femminile attraverso la rivendicazione dell'indipendenza e dell'autonomia delle donne:

Percependo le donne disabili come se fossero bambine, abbandonate e perseguitate, le femministe non disabili le hanno separate dalla sorellanza, nel tentativo di far progredire un'icona femminile più forte, competente e seducente<sup>7</sup>. (Begum, 1992, p. 73)

Le femministe normodotate, pertanto, sono in fondo esse stesse vittime della pervasività di una cultura basata su valori quali forza, autonomia e razionalità, e finiscono così in gran parte per fare involontariamente proprio, in modo acritico, lo stereotipo patriarcale che associa valore morale e prestigio sociale a concetti quali razionalità ed autonomia.

Sull'altro fronte, i teorici del *Modello sociale* hanno eluso o aversato per lungo tempo ogni riferimento al corpo disabile, o hanno preso in considerazione un corpo impersonale, al fine di affrancarsi dai vecchi stereotipi che identificavano la disabilità con l'*impairment* e dare maggiore forza alle proprie battaglie. Se l'intento di questi ultimi è assolutamente condivisibile, la modalità adottata è messa in discussione dai FDS, poiché la netta separazione tra la sfera pubblica della rivendicazione collettiva e quella privata della quotidiana esperienza delle singole persone con disabilità ha contribuito a mettere nell'ombra le specificità individuali. In questo modo non si è nemmeno tenuto conto del fatto che l'*impairment* condiziona inevitabilmente le singole vite, sia dal punto di vista concettuale, sia in termini di impatto sul quotidiano. Fare esperienza della disabilità, infatti, non significa rimuovere l'*impairment*.

Fare esperienza della disabilità non significa rimuovere l'*impairment* dalla propria vita ma, al contrario, significa rapportarsi anche con la fragilità del corpo umano, e cogliervi l'elemento di comunanza con gli altri:

Esperienze come l'invecchiamento, il dolore, le limitazioni fisiche ed intellettive, fan-

---

<sup>7</sup> «Perceiving disabled women as childlike, helpless and victimized, non-disabled feminists have severed them from the sisterhood in an effort to advance more powerful, competent and appealing female icons», N. Begum (1992, p. 73), che cita Asch e Fine. Si tenga presente, inoltre, che spesso ci si dimentica come le stesse donne con disabilità possano a loro volta essere *caregiver* all'interno della relazione di cura: una simile eventualità, chiaramente, ha profonde ripercussioni sul rapporto tra dipendenza ed indipendenza, e pertanto si tratta di un campo d'indagine che andrebbe maggiormente approfondito.

no tutte parte della vita. [...] Il movimento delle persone con disabilità ha bisogno di far proprio il principio del femminista per il quale il personale è politico e, nel dare voce alle esperienze soggettive, affermare il valore delle nostre vite<sup>8</sup>. (Morris, 1993, p. 63)

I FDS ritengono perciò che sia necessario incentrare la propria attenzione su corpi e menti reali, senza con questo disconoscere che le barriere ambientali ed i pregiudizi sociali giocano un ruolo chiave nella quotidiana esperienza di vita della persona con disabilità (French, 1993; Corker and French, 1999; Morris 1991, 1996; Thomas, 2002; Wendell, 1996; Garland Thomson 1994, 1997, 2002, 2005, 2011; Hall, 2011; Samuels, 2002, 2003; Inahara, 2009).

È proprio riportando l'attenzione sulla corporeità che sarà possibile fare emergere le peculiari esperienze di oppressione vissute dalle persone che hanno corpi e menti differenti dal paradigma dominante, pervaso da quelle *tyrannies of perfection* (Morris, 1992) che chiamano prepotentemente in causa un'idea di normalità che si configura come normativa e che si traduce in pratiche di discriminazione così pervasive da cancellare sul piano pubblico non solo il corpo e le menti, ma la stessa esistenza delle persone disabili in generale, e delle donne con disabilità in particolare. Queste ultime, infatti, sono vittime di un tipo specifico di oppressione, non riconducibile alla mera sommatoria tra la discriminazione a causa della disabilità e quella dovuta al genere, ma alla presenza *simultanea* dei due fattori, che aggrava in modo esponenziale la loro condizione.

I FDS, pur nella diversità delle varie correnti, partono dalla comune premessa che la disabilità sia una differenza (corporea e mentale) investita di un significato che, in ultima analisi, si manifesta nelle relazioni sociopolitiche. Essi si propongono così di portare al centro del dibattito femminista e di quello interno ai DS la questione della materialità di un corpo che non è pura biologia, né esclusivamente costruzione sociale, evitando di ricadere nel riduzionismo o nell'essentialismo naturalista da un lato, e nel costruttivismo estremo dall'altro.

Il riferimento costante alla materialità e carnalità di un corpo reale e situato consente di superare i dualismi che ancora oggi caratterizzano il dibattito sul corpo, come quello tra natura e cultura o tra soggettività ed oggettività, fornendo risposte più adeguate alle concrete esigenze delle persone con disabilità, ma senza tralasciare la quotidiana lotta contro le rappresentazioni culturali della stessa. Al contrario, una delle maggiori esponenti dei FDS, Garland Thomson, ha cercato proprio di fare emergere come la materialità e carnalità del corpo si manifestino attraverso le

---

8 «The experience of ageing, of being ill, of being in pain, of physical and intellectual limitations, are all part of the experience of living. [...] The disability movement needs to take on the feminist principle of the personal is political and, in giving voice to such subjective experiences, assert the value of our lives», Morris, J. (1993, p. 63).

immagini che ne vengono offerte storicamente. Queste ultime, in altri termini, hanno il potere di modellare la realtà, instaurando un regime normativo che condiziona la comprensione della disabilità stessa attraverso una connessione profonda tra la sfera sociale e quella testuale. Ancora oggi, infatti, la disabilità viene rappresentata come qualcosa di a-normale e deviante, con la conseguenza che sono i corpi e le menti disabili a dover essere corretti, modificati o allontanati, in quanto esprimono una deviazione dalla norma che deve essere contenuta o eliminata per mantenere intatta la percezione che le gerarchie sociali esistenti siano naturali e, dunque, inevitabili.

## 2. FS, DS e disabilità: divergenze, convergenze, ripartenze

Le retoriche ancora oggi dominanti nel dibattito riguardante il concetto di disabilità non sono affatto nuove né colpiscono esclusivamente le persone con disabilità: caratterizzano, ad esempio, anche l'immagine più diffusa che ha contraddistinto ed in parte continua a permeare le rappresentazioni pubbliche delle donne, dei ruoli, corpi, menti.

I destini di questi due gruppi presentano peraltro notevoli analogie: si tratta di individui spesso associati ad un ambiente domestico e relegati nel privato, con una conseguente invisibilità sul piano pubblico. Inoltre, nei momenti in cui viene concessa loro la possibilità di abitare tale spazio, ciò è possibile solo accettando una delle seguenti alternative: spettacolarizzare la propria diversità, oppure uniformarsi agli ideali dominanti (bellezza, prestanza ed efficienza in primo luogo). Ben lungi dal riconoscere e garantire un'equa dignità alle varie differenze umane, proprio la quotidiana esperienza delle donne e delle persone con disabilità testimonia come questi individui possano "contare" (Butler, 1993; Monceri, 2010) solo alle condizioni culturalmente imposte, ossia attraverso una loro modificazione in corrispondenza dei canoni estetici e medici di volta in volta egemoni.

La normalizzazione dei gesti, dei corpi, delle menti diviene allora la preconditione per partecipare ad ogni aspetto della vita (Young, 1990; Treiman, 2005), mentre fallire l'obiettivo del pieno controllo di sé e del raggiungimento del modello proposto ingenera umiliazione e relega nella sfera dell'abiezione e dell'*Otherness* chi non vuole o non può conformarsi al diktat culturale. Per le società occidentali, invero, ancora oggi il modello di riferimento è l'uomo razionale ed autonomo.

In questo scenario, alle donne è concessa la possibilità di abitare lo spazio pubblico solo se cercano di assumere gli atteggiamenti che tradizionalmente caratterizzano gli uomini o se, in alternativa, ne divengono oggetto di desiderio sessuale.

Le persone con disabilità, dal canto loro, sono chiamate a superare i propri limiti attraverso il compimento di gesta eroiche quasi fossero *disability heroes*, oppure rimangono vittime della spettacolarizzazione e ridicolizzazione delle diversità che ha

storicamente caratterizzato i *freak shows*, e che non sembra assente dagli odierni *reality shows*. In altri termini, in un mondo in cui le diversità sono celebrate sulla carta, ma nella pratica vengono temute e pertanto costruite come ostili e nemiche poiché minano la compattezza ed unitarietà delle identità socialmente accettate – che si pretendono stabili, illudendosi che un simile obiettivo sia realizzabile – le donne e le persone con disabilità possono essere presenti sul piano pubblico solo al prezzo dell'uniformità con l'ideale normativo imposto. In particolare, sia i corpi e le menti delle donne sia quelli delle persone con disabilità sono pressati da un metarazzismo<sup>9</sup> che veicola su di loro richieste di conformità ad ideali irraggiungibili. FS e DS hanno perciò un obiettivo comune: la decostruzione del modello antropologico dominante, in nome di una pieno, reale, effettivo accoglimento delle diversità umane. Ciò non significa che non siano (stati) presenti punti di frizione tra i due filoni di pensiero, soprattutto per quanto concerne la *care* e l'ideologia ad essa associata. Infatti, la riflessione femminista si oppone fortemente alla perpetratazione del binomio donne-cura, e tuttavia questo non conduce automaticamente al rigetto della *care* ma, sempre più spesso, alla richiesta della sua valorizzazione e pubblicizzazione, soprattutto da parte dell'*Etica della cura*<sup>10</sup>.

Dal canto loro, i DS si sono contraddistinti per una storica diffidenza nei confronti della *care* e del pensiero femminista che la valorizza, poiché la cura è stata considerata un veicolo di diffusione e mantenimento dello stereotipo che vede nella persona con disabilità unicamente un soggetto dipendente bisognoso di assistenza ed incapace di scelte autonome e consapevoli (Watson *et al.*, 2004; Morris, 1997)<sup>11</sup>. Chiaramente, questa raffigurazione della persona con disabilità non può essere accolta dai teorici del *Modello sociale*, che collocano il problema non nel deficit individuale, ma nelle barriere sociali disabilitanti che producono oppressione sociale e discriminazione.

Tuttavia, queste divergenze stanno diventando sempre più sfumate. Infatti, talune correnti dei FS da anni accolgono all'interno della propria riflessione le tematiche della fragilità e dipendenza umane nel tentativo di riqualificarle e comprenderne la

9 Cfr. Young, I.M. (1990, p. 178 della versione italiana Edizioni Feltrinelli, 1996). Nel metarazzismo è stata rimossa ogni traccia di adesione ad ideologie di superiorità, quindi l'oppressione in cui *di fatto* incorrono gli esclusi è attribuita a meccanismi di selezione economici, tecnologici (ed aggiungerei sociali e culturali) del gruppo dominante.

10 Da un lato, alcune correnti di pensiero femminista hanno fortemente avvertito la valorizzazione della *care*, vista come una delle modalità attraverso le quali le donne sono escluse dalla sfera economico-produttiva e relegate nella sfera privata del sentimento. Dall'altro, l'*Etica della cura* ha valorizzato tale pratica. Dopo una prima fase, in cui cura e giustizia erano considerate inconciliabili, recentemente le filosofe che hanno aderito a questo filone di pensiero hanno ritenuto possibile una loro conciliazione, tanto che propugnano la pubblicizzazione della cura proprio al fine di realizzare concretamente la giustizia (Tronto, 1993; Sevenhuijsen 1998; Kittay, 1999).

11 In seguito Morris ha considerato possibile un'apertura dei DS alla *care*.

portata universale, chiaramente senza smettere di prestare particolare attenzione a non rinforzare gli stereotipi che legano le donne a passività, bisogno, o all'esclusivo ruolo di *caregiver* (Beckett, 2007; Casalini, 2010; 2012; Morris, 2001). Anche alcune autrici postmoderne, storicamente restie alla valorizzazione di simili concetti, recentemente si sono dimostrate sensibili nei confronti di questi temi<sup>12</sup>. Analogamente, all'interno dei DS oggi si registrano aperture a tali questioni, soprattutto ad opera delle correnti postmoderne e dei FDS (Garland Thomson, 2002). In entrambi i contesti si considera necessario un profondo ripensamento della questione-corpo che valorizzi gli aspetti carenziali di tutti gli esseri umani, i loro rapporti con l'ambiente e quelli con gli altri individui nel segno dell'interdipendenza, riconoscendo l'universalità di concetti come dipendenza e vulnerabilità umane e, conseguentemente, affrancando questi termini dalla loro attuale connotazione prevalentemente negativa.

Inoltre, sia all'interno del pensiero femminista sia entro quello DS, si sta approfondendo la critica del primato della ragione nelle società occidentali, in quanto anche l'eccessiva enfasi su un concetto di equilibrata razionalità – che appartarrebbe unicamente all'uomo adulto, occidentale, normodotato – ha contribuito all'emarginazione delle donne e delle persone con disabilità intellettive, colpendo principalmente le donne con disabilità mentali, spesso vittime di abusi e soggette a pervasive violazioni dei loro diritti fondamentali ed umani proprio a causa della loro disabilità. Anche in questo ambito si assiste pertanto a meccanismi di rimozione e rigetto delle diversità umane, che tuttavia sono in netta controtendenza rispetto a quella che è, apparentemente, la cifra caratterizzante della modernità, ossia il riconoscimento delle diversità. Quest'ultimo è reso possibile, infatti, proprio da quell'"eguale valorizzazione delle differenze" (tra gli altri, Ferrajoli, 2007; Gianformaggio, 2005; Griffo, 2009; Mazzarese, 2006) che – una volta messa in pratica – consente di coniugare l'eguaglianza formale con quella sostanziale, di modo che la differenza possa essere letta in termini di specificità ed eterogeneità, e non come un'opposizione escludente<sup>13</sup>.

### **3. Diritti umani, donne, disabilità: mettere in pratica coraggiose teorie**

La *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* si inserisce proprio nel percorso di valorizzazione delle differenze e riconoscimento delle diversità di in-

---

<sup>12</sup> Si veda il documentario *Examined Life*, con Butler, J. e Taylor, S., <http://www.youtube.com/watch?v=k0HZaPkF6qE> (ultimo accesso gennaio 2013).

<sup>13</sup> L'eguale valorizzazione delle differenze – che consiste nel "prendere sul serio" il principio sostanziale di eguaglianza riconoscendo le specificità individuali e di gruppo al fine di fornire un contenuto al principio formale di eguaglianza – è un tema molto dibattuto in ambito filosofico-giuridico.

dividui e gruppi, ossia nel processo di “pluralizzazione” (Megret, 2008) o “specificazione” (Bobbio, 1990; Pariotti, 2008) dei diritti umani. Quest’ultimo è storicamente consistito nell’adozione di strumenti normativi che riconoscono taluni soggetti bisognosi di una specifica protezione attraverso i diritti umani<sup>14</sup>. Mentre i tradizionali documenti di stampo internazionale hanno teso a sottolineare la somiglianza che caratterizza tutti gli individui in quanto appartenenti alla specie umana (dalla quale derivano l’eguaglianza come soggetti di diritto e l’universalità degli stessi diritti umani), le Convenzioni che riconoscono e garantiscono i diritti di particolari gruppi sono state improntate, al contrario, alla massima valorizzazione delle differenze e del pluralismo. È stata così costruita e mantenuta l’ormai famosa contrapposizione tra eguaglianza e differenza che ancora oggi anima dibattiti nazionali ed internazionali e che, se non viene letta nei termini della complementarità tra le due dimensioni, non può che essere irrisolvibile. Alcuni gruppi, infatti, hanno necessità particolari, che possono essere soddisfatte e garantite solo attraverso la (ri)formulazione di specifici diritti.

Nonostante i diritti umani siano proclamati come universali, soprattutto grazie all’opera dei *cultural studies* è ormai ampiamente riconosciuto che essi in realtà *concorrono a costruire* l’individuo che è titolare dei diritti stessi, stabilendo quali caratteristiche ognuno debba possedere per essere considerato umano. Storicamente, ad esempio, il soggetto presupposto all’interno delle teorizzazioni dei diritti è (stato) un individuo autonomo, razionale, in grado di autodeterminarsi e di realizzarsi professionalmente, dipendente dalle strutture sociali solo per quanto concerne la predisposizione di servizi che gli consentano di estrinsecare le proprie capacità.

Su questa base sono così state elaborate delle dicotomie normative, che sono servite per rafforzare tale assunto e contemporaneamente perpetrare e “naturalizzare” distinzioni e gerarchie: si pensi alla distinzione tra diritti positivi o negativi, a quella tra norme immediatamente precettive o meramente programmatiche, nonché ai diversi modi di implementazione dei diritti.

La *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* si colloca all’interno di questo quadro normativo mettendolo in crisi, poiché adotta una concezione olistica dei diritti che ignora o supera tali contrapposizioni, ed evidenzia da un lato come il soggetto normodotato, al contempo presupposto e costruito dalla concezione tradizionale dei diritti umani, non esista e, dall’altro, che la disabilità è un’esperienza peculiare che impone la riformulazione dei tradizionali diritti, in quanto spesso si rendono necessarie specifiche modalità di implementazione<sup>15</sup>.

---

14 Ne sono un esempio CERD (*Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination*), CEDAW (*Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women*), CRC (*Convention on the Rights of the Child*), CRMW (*International Convention on the Protection of the Rights of All Migrant Workers and Members of Their Families*) e DIP (*Declaration on the Rights of Indigenous Peoples*).

15 Questa peculiarità non esclude, comunque, che la disabilità sia una condizione al contempo individuale ed anche potenzialmente universale, come ormai è ampiamente riconosciuto tanto all’interno della

La presenza delle persone con disabilità, infatti, impone un profondo ripensamento della sfera sociale, politica, economica ed istituzionale, per rendere concretamente possibile l'esercizio dei diritti (anche fondamentali ed umani) su basi di eguaglianza con altri<sup>16</sup>. Al contrario, le varie barriere ambientali, negando alle persone con disabilità il pieno e concreto godimento dei loro diritti, ne fanno le vittime di pervasive discriminazioni strutturali. Affinché sia possibile un effettivo esercizio dei diritti, allora, è necessario un intervento attivo di rimozione di simili barriere, ed in questo modo sarà chiaro anche come le varie dicotomie costruite fino ad oggi siano in realtà distinzioni ideologiche<sup>17</sup>.

Come è evidente, quello appena delineato è un aspetto cruciale sia per quanto concerne la riflessione teorico-giuridica, sia – e a maggior ragione – con riguardo alle ricadute pratiche sulla vita quotidiana delle persone. Non a caso, l'attenzione alle diverse barriere quotidianamente incontrate dagli individui con disabilità è uno dei punti nodali della Convenzione, all'interno della quale numerosi articoli insistono sulla necessità di agire a livello ambientale e culturale per consentire la piena inclusione sociale.

Sembra indubbio il contributo apportato dai FS e dai DS in quest'ambito, alleati nell'affermare con forza la necessità di un profondo ripensamento ambientale – dalla dimensione culturale a quella sociale, politica ed istituzionale – al fine di ottenere un definitivo riconoscimento delle diversità umane, e quindi del fatto che le persone con disabilità sono soggetti con pari dignità rispetto a coloro che sono già inclusi. Kittay, ad esempio, ha scritto al riguardo che:

I prototipi delle modifiche ambientali che il modello sociale esorta a compiere sono alterazioni nell'ambiente fisico. Per quanto questi siano importanti, ancora più importante è l'ambiente dell'inclusione: accogliere i vari corpi e menti, vedere il mondo arricchito da questa diversità, ed accogliere sia le possibilità, sia le sfide che vengono offerte da coloro che divergono dalla norma<sup>18</sup>. (Kittay, p. 627)

Sono chiare le ripercussioni in ambito normativo: l'indiscussa affermazione della

---

riflessione femminista, quanto entro i DS. Sul punto, tra gli altri, cfr. Nussbaum (2006), Kittay (1999), Shakespeare (2006), Kirby (2004).

16 Cfr. ad esempio l'analisi condotta da Cardona Lloréns (2011).

17 Il dibattito giuridico volto a denunciare la falsità della distinzione tra diritti esclusivamente positivi e unicamente negative, così come quello – strettamente correlato – tra diritti costosi e non costosi, ad esempio, è molto ampio, e prescinde dal riferimento alla disabilità. Per tutti, cfr. Trujillo, I. (2000); Ferrajoli, L. (2002).

18 «The prototypes of the environmental fix that the social model of disability urges are alterations in the physical environment. As important as these are, still more important is the environment of inclusion: of welcoming many sorts of bodies and minds, seeing the world as enriched by this diversity, and embracing the possibilities as well as the challenges presented by those who diverge from the norm», (Kittay 2011, p. 627).

soggettività disabile non può che portare al riconoscimento della titolarità dei diritti e, conseguentemente, anche ad un impegno istituzionale che ne consenta il concreto esercizio, così da garantire il godimento di una cittadinanza piena ed inclusiva ad individui che sono riconosciuti avere pari dignità rispetto agli altri, *in ragione* e non *a dispetto* delle proprie differenze.

La stessa Convenzione ha accolto questa impostazione, in quanto non solo riconosce in capo alle persone con disabilità tutta una serie di diritti che sono espressione del loro più fondamentale “diritto ad avere diritti”<sup>19</sup>, ma insiste anche sull’assoluta necessità di agire a livello sociale per eliminare il pregiudizio nei loro confronti, purtroppo ancora notevolmente diffuso. Finalmente, quindi, anche sul piano del diritto internazionale si va diffondendo la consapevolezza che le strutture sociali, i pregiudizi e l’ambiente – anche quello familiare – possono essere luoghi in cui i diritti vengono violati attraverso quotidiane e diffuse pratiche di esclusione, oppressione, discriminazione o violenza (non solo fisica, ma anche simbolica).

Tra le persone con disabilità, alcune risultano più esposte a questi rischi rispetto alle altre, in quanto possono essere vittime di discriminazioni multiple: donne e bambini con disabilità rappresentano forse gli esempi più evidenti di questo fenomeno.

In particolare, donne e ragazze con disabilità fanno quotidiana esperienza della violazione dei loro diritti fondamentali ed umani in pressoché ogni campo della vita propria vita, dall’istruzione alla sessualità, dal lavoro al contesto familiare, tanto che la Convenzione dedica loro specificamente l’articolo 6 – oltre a vari riferimenti al genere sia tra i principi generali, sia nell’articolato della Convenzione stessa – proprio al fine di garantire loro il completo godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali, su un piano di parità con gli altri<sup>20</sup>.

Tale articolo si inquadra tra le disposizioni che si occupano della condizione femminile per predisporre forme di tutela rafforzata nei confronti di un gruppo sociale particolarmente svantaggiato, che a causa del genere e della disabilità è appunto vittima di una pervasiva forma di discriminazione. Esso colma il vuoto normativo della *Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women* (CEDAW), che non contiene alcuna disposizione relativa alle donne con disabilità (alle quali è stata considerata comunque applicabile)<sup>21</sup>.

---

19 L’ideazione di questa efficace espressione si deve ad Arendt, A. (1951); recentemente, è stata utilizzata da Rodotà, S. (2012).

20 Cfr. Preambolo, linea p), q) ed s) nonché, nel testo della Convenzione, l’art. 3, lett. g) (eguaglianza tra uomini e donne); art. 8, par. 1, lett. b) (eliminazione dei pregiudizi, anche in riferimento al sesso); art. 16, par. 5 (diritto a non essere sottoposto a sfruttamento, violenza o maltrattamenti); art. 23 (rispetto del domicilio e della famiglia, compreso il diritto di conservare la propria fertilità); art. 25 (salute e programmi *gender sensitive*); art. 28, par. 2, lett. b) (garanzia di un adeguato livello di vita e protezione sociale); art. 34, par. 4 (rappresentanza bilanciata di genere nel Comitato sui diritti delle persone con disabilità).

21 Cfr. Raccomandazione generale n. 18 del 1991 relativa alle donne con disabilità del Comitato di controllo istituito dalla CEDAW. Per il testo, cfr. <http://www.un.org/womenwatch>.

Nelle disposizioni della Convenzione, la presenza di specifici riferimenti al genere è di importanza cruciale, in quanto consente di mettere a fuoco le esigenze e le problematiche delle donne disabili, evidenziando la necessità di riflettere ed intervenire normativamente anche su temi che fino ad oggi non sono stati adeguatamente affrontati in relazione alla disabilità, come ad esempio la sessualità e le questioni ad essa variamente connesse.

La sessualità disabile è infatti una materia ancora oggi periferica, eccetto che in due casi: 1) quando la persona disabile viene considerata deviante non solo in riferimento all'*able-bodiedness*, ma anche avuto riguardo all'esercizio della propria sessualità, intesa come ipersessualità o asessualità, ovvero 2) quando si descrivono donne e bambini come individui che necessitano di una speciale protezione da sfruttamento ed abusi sessuali<sup>22</sup>.

Questi due profili contribuiscono a presentare un'immagine della donna disabile che in ogni caso va protetta: o da sé, in quanto rischia di cadere facilmente vittima della propria ipersessualità, o dagli altri, che possono senza troppo sforzo violarne la libertà sessuale, soprattutto all'interno di contesti familiari o residenziali. Entrambi gli aspetti sono evidentemente collegati alla questione riproduttiva, tant'è che storicamente sono state giustificate pratiche variamente riconducibili al controllo della libertà procreativa della donna con disabilità: aborto forzato e sterilizzazione coatta sono stati considerati, infatti, strumenti di protezione delle donne disabili, e spesso le stesse legislazioni nazionali hanno autorizzato tali pratiche, senza dubbio fortemente invasive (Fiduccia & Wolfe, 1999; Carlson, 2001).

La Convenzione, al contrario, vi si oppone nettamente, in quanto riconosce che in tal modo si realizza un'aperta violazione dei diritti umani, ed impone perciò agli Stati l'obbligo di adottare misure idonee a garantire il rispetto della vita familiare delle persone con disabilità, ivi compreso il diritto di decidere liberamente se e con chi dare vita ad un nucleo familiare, di mantenere la propria fertilità, nonché quello di pianificare tempi e numero delle nascite (art. 23)<sup>23</sup>.

---

Anche il Comitato dell'ONU sui diritti economici, sociali e culturali ha sottolineato come le donne con disabilità soffrano di una doppia discriminazione (Commento generale n. 5 del 1994 sulle persone con disabilità, doc. E/C 12/1994/13, par. 19). Nella Piattaforma d'azione di Pechino adottata a conclusione della quarta Conferenza mondiale sulle donne nel 1995, inoltre, era stato chiesto agli Stati di assumere iniziative a livello internazionale volte a garantire alle donne ed alle minori disabili parità di trattamento ed accesso ad istruzione, servizi sanitari, lavoro, e per tutelarle contro atti di violenza. L'art. 6 della Convenzione ONU sulla disabilità estende la tutela anche alle minori con disabilità.

22 Se l'intento, in quest'ultimo caso, è lodevole – ed i dati statistici confermano la particolare vulnerabilità delle donne disabili, facilmente vittime di violenza sessuale – tuttavia una rappresentazione che faccia emergere solo questi profili ancora una volta rende visibili le donne con disabilità solo inserendole all'interno della retorica che ne fa soggetti vulnerabili, sessualmente passivi o asessuali, dipendenti.

23 Questi diritti comprendono anche il diritto a ricevere ogni informazione utile per quanto concerne la sfera

Nonostante l'art. 23 sia formulato in termini neutri, poiché fa riferimento, genericamente, alle "persone" ed ai "minori" con disabilità, ma non alle "donne" disabili, è di tutta evidenza come siano queste ultime ad essere le prime beneficiarie di simili previsioni normative, atteso che storicamente sono proprio loro a risultare vittime di pratiche fortemente lesive dei loro diritti umani, come la sterilizzazione forzata. Quest'ultima, infatti, continua ad essere praticata soprattutto su donne e ragazze con disabilità intellettive o psicosociali, senza il loro consenso, o senza che abbiano consapevolezza dello scopo specifico degli interventi ai quali vengono sottoposte<sup>24</sup>. La sessualità (ed i diritti ad essa connessi), nonostante le travagliate vicende che hanno caratterizzato i lavori preparatori<sup>25</sup>, hanno quindi trovato un riconoscimento deciso all'interno della Convenzione, e rivelano la cruciale importanza della dimensione corporea anche per quanto concerne la sfera giuridica. La corporeità guadagna infatti un posto di rilievo all'interno del documento normativo, sia in quanto espressione della diversità umana, sia nella sua specifica connotazione di genere, e contribuisce in modo netto a rendere visibile anche sul piano internazionale le donne con disabilità.

Anche il corpo – disabile e femminile – sembra allora trovare finalmente spazio nel campo giuridico all'interno della lotta per un'eguaglianza che valorizzi le differenze individuali, e porti a pieno compimento quella lotta per la "sexual citizenship" sulla quale tanto e sempre più spesso insistono FS, DS e FDS (Shakespeare, 2000; Schaaf, 2011)<sup>26</sup>.

#### 4. Percorsi quasi inesplorati

Se l'importanza simbolica della Convenzione è indiscussa, è tuttavia vero che la sola proclamazione dei diritti umani delle persone con disabilità in generale,

---

riproduttiva, nonché ad essere visitate da persone competenti. Sono molte le testimonianze di donne alle quali, al contrario, vengono quotidianamente negate queste apparentemente minime assistenze di base.

24 Sembra opportuno richiamare l'attenzione su un dato: l'art. 23 statuisce che «Gli Stati Parti adottano misure efficaci ed adeguate ad eliminare le discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità in tutto ciò che attiene al matrimonio, alla famiglia, alla paternità e alle relazioni personali, su base di uguaglianza con gli altri [...]». Se, come sembra emergere dalla lettura globale dell'impianto della Convenzione, quest'ultima ha inteso fornire una specifica attenzione (e conseguentemente tutelare) alle donne con disabilità, non si capisce perché nella prima parte del dettagliatissimo art. 23 l'unico riferimento *gender oriented* sia nei confronti della sola paternità. Sarebbe stato forse più opportuno richiamare anche la tutela della maternità disabile, proprio per rendere maggiormente visibile come anche le donne disabili possano fare esperienza della maternità ed essere discriminate in tale ambito (tra l'altro in modo più pervasivo di quanto avviene per gli uomini disabili).

25 Per una più ampia disamina delle varie proposte che si sono susseguite, rimando a Schaaf (2011).

26 Si tratta di una cittadinanza che garantisca la tolleranza delle diverse identità, nonché la possibilità di coltivarle.

e delle donne disabili in particolare, non è sufficiente a garantire il miglioramento delle loro condizioni di vita. È chiaro, infatti, che è necessario assicurare l'effettività di questi diritti, che non può essere demandata esclusivamente agli strumenti di monitoraggio dell'attività degli Stati previsti dalla Convenzione.

Con specifico riferimento alle donne con disabilità, risulta indispensabile promuovere campagne di sensibilizzazione sul tema, ad esempio attraverso studi conoscitivi che consentano di disporre di dati attendibili ed aggiornati sul fenomeno della lesione dei loro diritti.

Risultano parimenti essenziali misure che contribuiscano a rendere competenti ed informate sia le ragazze e le donne con disabilità, sia le loro famiglie sia, infine, i professionisti che sono a più stretto contatto con loro, soprattutto nel campo sanitario, assistenziale o legale.

Nel pieno spirito della Convenzione, insomma, sembra ormai indifferibile la predisposizione di studi aventi come focus specifico le donne con disabilità, in ragione del fatto che il silenzio al quale sono state costrette e l'invisibilità alla quale sono state consegnate non hanno permesso di considerarle soggetti di diritto. Proprio a causa di questa mancanza, ancora oggi le donne con disabilità sono vittime di quotidiane, pervasive e sistematiche violazioni dei loro diritti umani, che devono essere combattute attraverso politiche che adottino strumenti mirati<sup>27</sup>. A tal fine, pare ad esempio opportuno promuovere la partecipazione delle donne disabili ai processi decisionali della vita economica e sociale. Proprio l'adozione di strategie integrate, infatti, sembra indispensabile per spingere le donne disabili ad uscire dall'invisibilità ed a partecipare attivamente alla vita pubblica, nei suoi vari rami: politico, economico, sociale, culturale, lavorativo.

## Ringraziamenti

Desidero ringraziare Baldassare Pastore ed Orsetta Giolo per il continuo supporto, la costante disponibilità nei miei confronti ed i preziosi consigli. Un sentito ringraziamento anche a Bruno Celano, Brunella Casalini e Susanna Pozzolo per gli importanti momenti di confronto, nonché a Eugenio Ciccone e Filippo Maggi per le puntuali osservazioni ed i suggerimenti forniti.

---

<sup>27</sup> In Calabria, ad esempio, è stato realizzato lo Sportello per le donne disabili (nato su iniziativa della Consigliera di Parità della Provincia di Reggio Calabria), nato al fine di costituire una rete di supporto per le donne con disabilità. Il sostegno fornito riguarda in particolar modo il campo lavorativo, in quanto quest'ultimo è visto come uno dei principali ambiti in cui si assume una maggiore consapevolezza di sé, ma non si limita a questo: prevede, tra gli altri, ausili per lo sviluppo dell'imprenditoria, servizi integrati di orientamento e consulenza, aggiornamento sui corsi di formazione, nonché informazioni su svariate tipologie di servizi, compreso quello sanitario.

## Bibliografia

- Arendt, A. (1951). *The Origins of Totalitarianism*. Cleveland: The World Publishing Company.
- Barnes, C. (1991). *Disabled People in Britain and Discrimination: A Case for Anti-Discrimination Legislation*. London: Hurst & Co in association with the British Council of Organisations of Disabled People.
- Beckett, C. (2007). Women, disability, care: Good neighbours or un easy bedfellows? *Critical Social Policy*, 27, 3, 360-380.
- Begum, N. (1992). 'Disabled Women and the Feminist Agenda'. *Feminist Review*, 40, 70-84.
- Butler, J. e Taylor, S., *Examined Life*, Video Retrieved on 31 July from <http://www.youtube.com/watch?v=kOHZaPkF6qE>
- Bernardini, M.G. (2011). 'Corpi esibiti, corpi celati, corpi negati in *RagionPratica*, 37, 385-402.
- Blanchard, P. et al. (a cura di) (2003). *Zoo umani. Dalla venere ottentotta ai reality shows*. Verona: Ombre Corte.
- Bobbio, N. (1990), *L'età dei diritti*. Torino: Einaudi 1990.
- Bordo, S. (1993), *Unbearable Weight: Feminism, Western Culture, and the Body*. Berkeley: University of California Press.
- Butler, J. (1990), *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*. New York: Routledge.
- Butler, J. (1993). *Bodies That Matter: On the Discursive Limits of Sex*. New York: Routledge.
- Cardona Lloréns, J. (2011). Diritti umani e diversità nelle abilità individuali: dalla discriminazione alla inclusione. *Ragion Pratica*, 36, 185-210.
- Carlson, L. (2001). Cognitive Ableism and Disability Studies: Feminist Reflections on the History of Mental Retardation. *Hypatia*, 16, 124-146.
- Casalini, B. (2010). Etica della cura, *disability studies* e approccio delle capacità. Retrieved on 31 July, 2013 from <http://www.labdi.it/documentazione.html#Documenti2>.
- Casalini, B. (2011). Rappresentazioni della femminilità, postfemminismo e sessismo. *Iride*, 1, 43-60.
- Casalini, B. (2012). *Etica della cura, dipendenza, disabilità*. Retrieved on 31 July, 2013 from [http://www.iaphitalia.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=320&Itemid=170](http://www.iaphitalia.org/index.php?option=com_content&view=article&id=320&Itemid=170)
- Corker, M. and French, S. (1999), *Disability Discourse*. Buckingham, PH: Open University Press.
- Crawshaw, G. (1994). Is there an urgent need for the development of a social model of impairment? *Australian Disability Review*, 4, 27-35.
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory, and Antiracist Politics. *The University of Chicago Legal Forum*, 139-168.
- Dale Stone, S. (1995). The Myth of Bodily Perfection. *Disability & Society*, 10, 413-424.
- de Beauvoir, S. (1949). *Le Deuxième Sexe*. Paris: Gallimard.

- Ferrajoli, L. (2002). *Diritti fondamentali, un dibattito teorico*. Roma-Bari: Laterza.
- Ferrajoli, L. (2007). *Principia iuris. Teoria del diritto e della democrazia*, voll. I e II. Roma-Bari: Laterza.
- Fiduccia, B.W. & Wolfe, L.R. (1999). *Women and girls with disabilities, defining the issues, an overview*. Washington: Center for Women Policy Studies & Women and Philanthropy.
- Fine, M. & Asch, A. (eds.) (1988). *Women with Disabilities: Essays in Psychology, Culture, and Politics*. Philadelphia: Temple University Press.
- Fine, M. & Glendinning, C. (2005). 'Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency''. *Ageing & Society*, 25, 601-621.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion, World Rehabilitation Found.* New York.
- Garland Thomson, R. (1997). *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. New York: Columbia University Press.
- Garland Thomson, R. (2002). 'Integrating Disability, Transforming Feminist Theory'. *NWSA Journal*, 14, (3), 1-32.
- Garland Thomson, R. (2005). Feminist Disability Studies. *Signs*, 20 (2), 1557-1587.
- Garland Thomson, R. (2011). Misfits: A Feminist Materialist Disability Concept. *Hypatia*, 26, 3, 591-609.
- Genz, S. & Brabon, B.A. (2009). *Postfeminism. Cultural Text and Theories*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Gianformaggio, L. (2005). *Eguaglianza, donne e diritto*. Bologna: Il Mulino.
- Griffo, G. (2009). *Persone con disabilità e diritti umani*. In T. Casadei (a cura di), *Diritti umani e soggetti vulnerabili. Violazioni, trasformazioni, aporie*. Torino: Giappichelli, pp. 143-163.
- Hall, K. (2011). *Feminist Disability Studies*. Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press.
- Hillyer, D.B. (1984). Women, Disability, and Feminism: Notes Toward a New Theory. In *Frontiers*, 7, 1-5.
- Hillyer, D.B. (1996). *The Rejected Body*. New York: Routledge.
- Inahara M. (2009). *Abject Love*. Saarbrücken: VDM Verlag.
- Kirby, J. (2004). Disability and Justice: A Pluralistic Account. *Social Theory and Practice*, 30, 2, 229-246.
- Kittay, E. (1999). *Love's Labor*. New York: Routledge.
- Kittay, E. (2011). Forever Small: The Strange Case of Ashley X. *Hypatia*, 26, 610-631.
- Mazzarese, T. (2006). Eguaglianza, differenze e tutela dei diritti fondamentali. *Ragion Pratica*. 27, 399-419.
- Mairs, N. (1986). On being a Cripple. In *Plaintext: Deciphering a Woman's Life*. Ithaca: Cornell University Press, pp. 9-20.
- Meekosha, H. (1998). Body battles: blind spots' in feminist theory. In Shakespeare, T. (ed.) *The Disability Reader. Social Science Perspectives*. London: Cassell, pp. 163-180.
- Mégret, F. (2008). The Disabilities Convention: Human Rights of Persons with Disabilities or Disability Rights? *Human Rights Quarterly*, 30, 494-516.

- Monceri, F. (2010). *Oltre l'identità sessuale: Teorie queer e corpi trans gender*. Pisa: Edizioni ETS.
- Morris, J. (1991). *Pride against Prejudice. A Personal Politics of Disability*. London: The Women's Press.
- Morris, J. (1992). 'Tyrannies of Perfection'. *New Internationalist*, 233, 16-17.
- Morris, J. (1993a). Gender and disability. In J. Swain et al. (eds.), *Disabling Barriers, Enabling Environments* (85-92). London: Sage.
- Morris, J. (1993b). Feminism and Disability. *Feminist Review*, 43, 57-70.
- Morris, J. (1997). Care or Empowerment? A Disability Rights Perspective. *Social Policy & Administration*, 31, 1, 54-60.
- Morris, J. (2001). Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care That Promotes Human Rights. *Hypathia*, 16, 4, 1-16.
- Nussbaum, M. (2006). *Frontiers of Justice*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Palgrave MacMillan.
- Sevenhuijsen, S. (1998). Citizenship and the Ethics of Care. *Feminist Considerations on Justice, Morality and Politics*. London: Routledge.
- Pariotti, E. (2008). *Disabilità, diritti umani e azioni positive*, in T. Casadei (a cura di), *Lessico delle discriminazioni: tra società, diritto e istituzioni*. Diabasis: Reggio Emilia, 159-175.
- Rodotà, S. (2012). *Il diritto di avere diritti*. Roma-Bari: Laterza.
- Samuels, E. (2002). Critical Divides: Judith Butler's Body Theory and the Question of Disability'. *NWSA Journal*, 14, 58-76.
- Samuels, E. (2003). My Body, My Closet: Invisible Disability and the Limits of Coming-Out Discourse. *GLQ: A Journal of Lesbians and Gay Studies*, 9, 233-255.
- Schaaf, M. (2011). Negotiating Sexuality in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *SUR – Human Rights Quarterly*, 14, 113-131.
- Shakespeare, T. (2000). Disabled sexuality: toward rights and recognition. *Sexuality and disability*, 18, 157-166.
- Shakespeare, T. (2006). *Disabilities Rights and Wrongs*. London: Routledge.
- Shildrick, M. (2007). Contested pleasures: the socio-political economy of disability and sexuality. *Sexuality research and social policy*, 4, 53-66.
- Silvers, A. et al. (1999). *Disability, Difference, Discrimination. Perspectives on Justice in Bioethics and Public Policy*. Lanham-Boulder-New York-Oxford: Rowan and Littlefield Publishers.
- Spelman, E. (1990). *Inessential Woman*. London: The Women's Press.
- Thomas, C. (1999). *Female forms. Disability, Human Rights and Society*. Buckingham, PH: Open University Press.
- Thomas, C. (2001). 'Feminism and disability: the theoretical and political significance of the personal and the experiential'. In L. Barton (ed.), *Disability, Politics and the Struggle for Change*. London: David Fulton Publishers.
- Treiman, S. (2005). *Foucault and the Government of Disability*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries*. New York: Routledge.

- Trujillo, I. (2000). La questione dei diritti sociali. *Ragion Pratica*, 14, 43-63.
- Watson, M. et al. (2004). (Inter)Dependence, Needs and Care: The Potential for Disability and Feminist Theorists to Develop an Emancipatory Model. *Sociology*, 38, 331-350.
- Wendell, S. (1989). 'Toward a Feminist Theory of Disability. *Hypatia*, 4, 104-124.
- Young, I.M. (1990). *Justice and the politics of difference*. Princeton, NJ: Princeton University Press.



## **Tecnologie informatiche e diritti umani per un nuovo approccio all'accessibilità**

*(Information and Communication Technology and Human Rights: a new approach to accessibility)*

Federica Baroni\*, Marco Lazzari

### **Abstract**

Il presente lavoro analizza il concetto di accessibilità inquadrandolo nella più ampia prospettiva del diritto all'accesso e alla partecipazione sociale: le Tecnologie dell'Informazione e della Comunicazione (ICT) sono strumenti ambivalenti di inclusione ed esclusione sociale in funzione, soprattutto, degli approcci progettuali da cui derivano. Si sostiene la tesi che una lettura dell'accessibilità derivante esclusivamente dall'applicazione di standard e norme imposte, se può servire a imporre un primo adeguamento, difficilmente può portare ad un sostanziale cambiamento. Da questo punto di vista, la filosofia della Progettazione Universale promossa dalla *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*, adottando un approccio inclusivo fin dalle prime fasi del design, apre a metodologie che mettono al centro gli utenti (al plurale): se ne analizzano i principi, gli sfondi teorici e le motivazioni storico-culturali che hanno portato al suo sviluppo.

Le ICT, se progettate secondo la prospettiva inclusiva, possono essere strumento di partecipazione sociale, non solo nel momento in cui consentono un'interazione positiva con l'ambiente, ma anche se spingono il pensiero verso soluzioni di accessibilità incondizionata che rilanciano nuovi paradigmi progettuali. Da questo punto di vista, il semplice accesso (con le norme e gli standard che lo tutelano) si traduce in diritto in senso pieno.

Infine, con finalità operative, si illustrano le soluzioni adottate nel campo delle ICT a dimostrazione della realizzabilità della Progettazione Universale e di come le tecnologie possano essere non solo strumento, ma anche modello per un nuovo approccio all'accessibilità.

---

\* Federica Baroni, Università degli Studi di Bergamo. Email: federica.baroni@unibg.it

Ricevuto: Gennaio 2013, Accettato: Marzo 2013

**Parole chiave:**

Tecnologie dell'Informazione e della Comunicazione, accessibilità, Progettazione Universale, inclusione.

*The present article analyses the concept of accessibility discussed as a right to access and social participation. Depending on the different project designs from which they derive, Information and Communication Technology (ICT) tools can alternatively be seen as ambivalent means of social inclusion or exclusion. We argue that looking at accessibility issues only in terms of the application of rules and over imposed standards – which may help the process of adaptation – yet, will not lead to any substantial change. The Universal Design, as discussed within the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, is an inclusive approach from the very beginning, as it supports methodologies that put the final users (plural) at the centre of the process: we attempt to analyze the principles, the theoretical frameworks and the socio-cultural motivations that have led to its development. We believe that if ICT tools are designed according to an inclusive perspective, they can also be tools of social participation, not only because they allow a positive interaction with the environment, but also because they can lead to a re-conceptualisation of accessibility solutions according to new design paradigms. From this perspective, simple access (according to rules and standards that safeguard such access) is transformed into a legitimate right. In conclusion, by using concrete examples from currently adopted ICT solutions, we will show how it is possible to use Universal Design and to indicate how ICT tools can be seen not just as a tool but also a new approach to accessibility.*

**Key words:**

Information and Communication Technology, accessibility, Universal Design, Inclusion.

**Introduzione**

Fin dalla loro più ampia diffusione negli ambienti domestici e d'istruzione, le Tecnologie dell'Informazione e della Comunicazione (ICT) sono state messe in relazione con i diversi livelli di sviluppo economico e sociale tra i Paesi, così come è evidente nelle riflessioni che riguardano il *digital divide* (Norris, 2001) e nei programmi internazionali per la diffusione delle tecnologie in quelle realtà che per ragioni socio-economiche ne sono prive (si pensi anche solo all'iniziativa *One Laptop Per Child*)<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Progetto presieduto da Nicolas Negroponte per la progettazione e la diffusione di laptop a bassissimo costo nei Paesi in via di sviluppo. <http://one.laptop.org/> (Ultimo accesso: 26/02/2013).

La questione dell'accesso alle ICT viene, dunque, ben presto inquadrata nella prospettiva del diritto all'informazione e alla comunicazione, senza esclusioni dovute al contesto e alle condizioni economiche, sociali o personali: il concetto stesso di *digital divide* passa dall'identificare una semplice distinzione tra chi possiede e chi non possiede gli strumenti informativi al definire, quindi denunciare, tutte le disuguaglianze derivanti dall'impossibilità di accedere, con libertà e conoscenze, ai contenuti del mondo digitale (Sartori, 2006; Bentivegna, 2009).

L'esclusione dalle ICT, infatti, non si limita ad essere una semplice questione di possibilità d'uso, ma si inquadra, piuttosto, in discussioni più ampie che riguardano la "cittadinanza politica e culturale" di ciascuno (Lash, 1994). Non accedere significa perdere opportunità economiche, politiche, educative, culturali, relazionali (van Dijk, 2005) sia a livello globale sia individuale, con conseguenti ricadute sui gradi di partecipazione dei cittadini.

Anche nell'ambito della disabilità la ricerca ha ampiamente riconosciuto come le tecnologie telematiche possano tradursi facilmente in inclusione (Anderberg, 2005) o esclusione sociale (Goggin & Newell, 2003) in base ai contesti e come possano definirsi contemporaneamente supporto e barriera per le persone con disabilità (Seymour, 2004). Da questa consapevolezza derivano le normative, gli standard e le disposizioni nazionali ed internazionali in materia di accessibilità degli strumenti informatici.

Una lettura più profonda di significati e approcci all'uso delle ICT ci porta, però, a considerare i limiti di un'aderenza alla normativa che non modifica le prospettive di fondo e, dunque, a valorizzare le occasioni messe in campo da visioni progettuali di tipo inclusivo.

Una spinta in questa direzione deriva dalle riflessioni messe in campo dai Disability Studies, anche di area italiana: questa prospettiva, con riferimenti al modello sociale inglese, critica fortemente tutte le concettualizzazioni derivanti dall'idea del deficit e le discriminazioni correlate alla visione abilista che fissa una norma e, con essa, le relative distanze. Un indirizzo che vuole tendere verso l'emancipazione e l'autodeterminazione di ciascuno nella prospettiva dei diritti (Medeghini *et al.*, 2013) deve poter riconsiderare la qualità delle interazioni con gli ambienti (anche quelli di tipo tecnologico), affinché l'accesso sia incondizionato e possa tradursi in partecipazione sociale.

La tutela dei Diritti Umani passa, dunque, anche da una riorganizzazione dei contesti nella prospettiva della Progettazione Universale e ciò «riguarda le società in generale, tutte le società» (Griffo, 2012). Il cambiamento più forte, come vedremo, operato dalla Progettazione Universale sta proprio nella proposta di un nuovo paradigma che, superando l'idea di norma (e di media), obbliga ad una riorganizzazione dei contesti.

## **L'accessibilità come norma: la Legge Stanca**

In Italia, la Legge n.4 del 9 gennaio 2004 *Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici* – nota come Legge Stanca – all'articolo 1, nel delineare obiettivi e finalità della norma, fa riferimento all'accessibilità dei servizi informatici e telematici della Pubblica Amministrazione e di pubblica utilità come ad un diritto derivante dal principio di uguaglianza garantito dalla Costituzione della Repubblica Italiana: si tratta, pertanto, di un principio ritenuto fondamentale.

La Legge Stanca, che di fatto obbliga i soggetti destinatari a realizzare siti Internet in linea con i requisiti stabiliti e a fornire la strumentazione adeguata ai lavoratori disabili dipendenti pubblici e privati (articolo 4), definisce l'accessibilità come «la capacità dei sistemi informatici, nelle forme e nei limiti consentiti dalle conoscenze tecnologiche, di erogare servizi e fornire informazioni fruibili, senza discriminazioni, anche da parte di coloro che a causa di disabilità necessitano di tecnologie assistive o configurazioni particolari»<sup>2</sup> (articolo 2).

Inoltre, la normativa valorizza la formazione in materia di accessibilità, dimostrandone implicitamente una generale mancanza, ma ciò è previsto, così come nel caso della dotazione di strumentazione idonea sui luoghi di lavoro pubblico e nelle strutture scolastiche, «nell'ambito delle disponibilità di bilancio», rendendo così condizionato il diritto all'accessibilità. Trascorso un anno dalla promulgazione della legge, alla normativa si aggiungono il regolamento di attuazione (DPR n. 75 del 2005) e le regole tecniche a garanzia dell'accessibilità degli strumenti informatici (DM 8 luglio 2005).

Il DPR – la cui stesura ha coinvolto il Centro Nazionale per l'Informatica nella Pubblica Amministrazione (CNIPA), le più rappresentative associazioni nazionali delle persone disabili, sviluppatori competenti in materia e produttori di hardware e software – indica i criteri e i principi generali per l'accessibilità e per la sua valutazione. Nell'articolo 2 vengono esplicitati i criteri necessari a garantire la fruibilità di tecnologie e contenuti, tra cui “facilità e semplicità d'uso”, “efficienza”, “efficacia”, “soddisfazione”, caratteristiche che richiamano il concetto di “usabilità”<sup>3</sup>.

La necessità di considerare aspetti legati alla fruibilità di contenuti e servizi su Rete nasce quando gli informatici cominciano a costruire programmi, sistemi informativi, strumenti che devono essere usati, oltre che da informatici o da specialisti, da utenti generici. A partire dagli studi di Jakob Nielsen (Nielsen, 2000), infatti, è stata posta particolare attenzione alla qualità della progettazione e al raggiungimento

2 Vedi <http://www.camera.it/parlam/leggi/04004l.htm> (Ultimo accesso: 26/02/2013).

3 Vedi <http://www.pubbliaccesso.gov.it/normative/regolamento.htm> (Ultimo accesso: 26/02/2013).

delle finalità informative degli spazi su Rete, mettendo al centro i bisogni<sup>4</sup> dell'utente con l'approccio noto come "User Centered Design" (Lazzari, 2006).

Chi considera soprattutto questi aspetti vede l'accessibilità come «logica evoluzione del pensiero funzionalista nielseniano» e, facendo riferimento prevalentemente alla compatibilità tecnica (quantitativamente misurabile), la definisce come il «lato tecnologico dell'usabilità» (Bertini, 2003).

Questa lettura dell'accessibilità così legata agli aspetti tecnici e funzionali, se da una parte sottolinea la necessità di un'indipendenza dell'informazione dal mezzo e punta sulla qualità della progettazione, dall'altra rischia di ridurre un concetto così trasversale al solo adeguamento a requisiti e standard, senza che ciò si traduca in un cambiamento di prospettiva che si applica fin dalle prime fasi di progettazione di strumenti e contenuti. L'approccio all'accessibilità, dedicato ai soli utenti interessati ed incentrato su codici e linguaggi, che caratterizza la normativa italiana sul tema, ha però già mostrato i suoi limiti a livello di attuazione reale (Artifoni, 2005), proprio per non aver modificato nella sostanza i paradigmi progettuali. Si tratta di una lettura dell'accessibilità vincolata agli standard e alle norme che, se può servire a imporre un adeguamento, difficilmente può portare ad un sostanziale cambiamento.

### **L'accessibilità come principio: la Convenzione ONU e il Web for All**

Facendo riferimento ai principi di indipendenza, uguaglianza e piena partecipazione, la *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* considera incondizionato il diritto all'accessibilità. Inoltre, invitando gli Stati a fornire una formazione adeguata sul tema, riconosce implicitamente una scarsa sensibilità progettuale e la necessità di rendere noti strumenti e modalità a garanzia di ambienti, prodotti e servizi idonei. A ciò si aggiunge la promozione della filosofia della Progettazione Universale, a riprova di una visione dell'accessibilità come diritto di interesse universale e non più come esito di una norma che tutela le richieste di una categoria in situazione di svantaggio (Marra, 2009).

Anche per quanto riguarda il campo specifico delle ICT la Convenzione, all'articolo 4, invita gli Stati «ad intraprendere o promuovere la ricerca e lo sviluppo, ed a promuovere la disponibilità e l'uso di nuove tecnologie, incluse tecnologie dell'informazione e della comunicazione» adatte e, all'articolo 9, ad adottare «misure adeguate a garantire alle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, l'accesso

---

4 Precisiamo che con il termine "bisogno" ci riferiamo al "bisogno informativo" così come è inteso dalle scienze dell'informazione: un bisogno informativo è l'esigenza di colmare una mancanza di conoscenza da cui nasce la motivazione ad intraprendere una ricerca di informazioni (Lazzari et al., 2010). Il termine, pertanto, non ha alcun legame con il modello del deficit.

all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione».

Il W3C (*World Wide Web Consortium*, organismo internazionale nato con lo scopo di sviluppare protocolli e standard per il Web), con la WAI (*Web Accessibility Initiative*, sezione che si occupa di diffondere la cultura dell'accessibilità nel web), considera l'accessibilità un tema che, pur partendo dai bisogni espressi dalle persone disabili, va oltre le specificità delle richieste di categoria per allargarsi ai principi di equità ed inclusione sociale in quanto 'l'accessibilità sostiene l'inclusione sociale delle persone con disabilità, nonché degli anziani, delle persone che vivono in zone rurali e in Paesi in via di sviluppo'<sup>5</sup>.

L'accessibilità, inoltre, viene sostenuta come principio che porta vantaggi sul piano sociale, tecnico, economico e legale dal momento che spinge alla progettazione di sistemi e ambienti indipendenti dal supporto, multimodali per interazione e comunicazione, usabili ed ottimizzati dal punto di vista ingegneristico:

L'accessibilità coincide con altre buone pratiche come la progettazione di siti web per il mobile, l'indipendenza dal dispositivo, l'interazione multi-modale, l'usabilità, il design per gli utenti più anziani e l'ottimizzazione per motori di ricerca (SEO, Search Engine Optimization). Studi dimostrano che i siti web accessibili ottengono, tra gli altri vantaggi, migliori risultati di ricerca, costi di manutenzione ridotti e una maggiore visibilità<sup>6</sup>.

Un esempio classico, riportato dallo stesso W3C a riprova della trasversalità dell'accessibilità, è dato dal testo alternativo associato alle immagini: descrivere il contenuto di un'immagine consente a chi naviga con un browser vocale di accedere all'informazione visiva, ma lo stesso vale anche per chi disattiva il caricamento delle immagini per risparmiare banda e navigare più velocemente; vantaggi si hanno anche nei processi di Information Retrieval che coinvolgono i motori di ricerca.

Il valore sociale del Web si esprime, dunque, nella possibilità data a ciascuno di comunicare indipendentemente dall'hardware, dal software, dall'infrastruttura di rete, dalla lingua madre, dalla cultura, dalla posizione geografica o dalle condizioni fisiche. Come afferma Tim Berners-Lee, ideatore del Web, «il potere del Web è nella sua universalità».

### **L'accessibilità come design: la Progettazione Universale**

La Convenzione ONU, promuovendo la Progettazione Universale come modello inclusivo di design, la definisce come «la progettazione di prodotti, strutture,

5 <http://www.w3.org/standards/webdesign/accessibility> .

6 Vedi <http://www.w3.org/standards/webdesign/accessibility> (Ultimo accesso: 26/02/2013).

programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate» (articolo 2).

Come si è detto, l'accessibilità di prodotti, ambienti e servizi è considerata un principio atto a garantire l'espressione dei diritti fondamentali dell'uomo e ad evitare forme di discriminazione determinate dalla condizione di disabilità. A ciò si aggiunge un aspetto importante e del tutto nuovo: la promozione della Progettazione Universale come modello di design nella trasversalità degli ambiti e, di conseguenza, l'assunzione di un'idea di accessibilità ben lontana dalla tradizionale prassi dell'adattamento dedicato.

Si tratta di un cambio di prospettiva, anche sul piano della giurisprudenza, nella misura in cui «per la prima volta emerge la precisa scelta normativa della filosofia della progettazione universale quale strumento idoneo a concretizzare il principio dell'accessibilità» (Marra, 2010).

L'accessibilità viene, dunque, riconosciuta come valore in sé, utile alla totalità degli individui e pertanto da tutelare non solo nell'interesse dei cittadini disabili, ma dell'intera collettività che si presenta sempre più costituita da una variabilità di soggetti e da altrettante caratteristiche. L'idea di fondo è che ciò che risulta progettato – fin dall'inizio e senza adattamenti a posteriori – per gli utenti che presentano qualche difficoltà, sarà inevitabilmente adeguato anche per chi non ha particolari esigenze: si tratta, di fatto, di una progettazione di qualità con un target d'utenza a base allargata.

La Progettazione Universale è un modello progettuale il cui termine "Universal Design"<sup>7</sup> è stato coniato alla fine degli anni Ottanta dall'architetto americano Ronald Lawrence Mace (è l'architettura l'ambito originario), fondatore del *Center for Universal Design* della North Carolina State University. Mace, colpito dalla poliomielite all'età di nove anni, affermava:

L'Universal Design definisce l'utente in modo esteso. Il suo focus non è specificatamente sulle persone con disabilità, ma su tutte le persone. Si presuppone, in realtà, che ognuno ha una disabilità<sup>8</sup>.

L'obiettivo è di rendere prodotti, ambienti e servizi accessibili senza distinguere gli utenti in categorie, sfruttando una metodologia progettuale che tiene conto dei bisogni di tutti. Questo approccio richiede, pertanto, un'importante fase di ricerca

7 Simili approcci si sono diffusi in Europa con i termini "Inclusive Design" e "Design for All" (spesso nella sigla DfA) e presentano sfumature interpretative differenti. Tuttavia, la cornice teorica di riferimento e gli obiettivi sono comuni e qui abbiamo scelto di mantenere la dicitura riportata nella Convenzione ONU, pur consapevoli delle ambiguità del termine "universale". Dalla trattazione emergerà come il termine "universale" non implichi una standardizzazione di fondo, ma al contrario, una valorizzazione delle differenze nella proposta di prodotti, ambienti e servizi inclusivi.

8 Vedi [http://www.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about\\_us/usronmacespeech.htm](http://www.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about_us/usronmacespeech.htm) (Ultimo accesso: 26/02/2013).

e analisi – precedente alla realizzazione – che tiene conto non solo dei potenziali fruitori, ma anche del contesto in cui sono inseriti. Perché ciò sia realizzabile, è necessario che i progettisti assumano una prospettiva multidisciplinare nella proposta di soluzioni ad ampio raggio.

Tra il 1995 e il 1997 il *Center for Universal Design* ha sviluppato sette principi-guida utili ad orientare i progettisti che decidono di avvalersi di questo approccio nel loro lavoro. Si tratta di indicazioni orientative affinché ciascun ambito di applicazione possa farvi riferimento con i dovuti adattamenti:

*Principio 1: Uso equo.* Il progetto è utilizzabile e commerciabile per persone con differenti abilità.

*Principio 2: Uso flessibile.* Il progetto si adatta ad un'ampia gamma di preferenze ed abilità individuali.

*Principio 3: Uso semplice ed intuitivo.* L'uso del progetto è facile da capire indifferentemente dalle esigenze dell'utilizzatore, dalla conoscenza, dal linguaggio, o dal livello corrente di concentrazione.

*Principio 4: Percettibilità delle informazioni.* Il progetto comunica le necessarie ed effettive informazioni all'utilizzatore, in modo indifferente rispetto alle condizioni dell'ambiente o alle capacità sensoriali dell'utilizzatore.

*Principio 5: Tolleranza all'errore.* Il progetto minimizza i rischi e le conseguenze negative o accidentali o le azioni non volute.

*Principio 6: Contenimento dello sforzo fisico.* Il progetto può essere usato in modo efficace e comodo con il minimo della fatica.

*Principio 7: Misure e spazi per l'avvicinamento e l'uso.* Appropriate dimensioni e spazi sono previsti per l'avvicinamento, l'accessibilità, la manovrabilità e l'uso sicuro indipendentemente dalla statura, dalla postura e dalla mobilità dell'utilizzatore<sup>9</sup>.

Per comprenderne meglio gli sviluppi, occorre considerare il percorso storico-culturale che ha portato alla nascita di quello che possiamo intendere come un «nuovo paradigma» (Ostroff, 2001) che modifica l'approccio al design e all'accessibilità tradizionalmente intesi.

Così come i concetti di disabilità e accessibilità, anche l'idea di design ha conosciuto nel tempo un'evoluzione che ha portato da un approccio legato alla soddisfazione di criteri standard per rispondere ai bisogni specifici di alcuni ad un processo di progettazione più inclusivo per tutti. Ciò è stato possibile anche grazie al superamento di una certa idea diffusa che vedeva nel design per tutti una limitazione alla creatività e alla buona progettazione.

Come sostiene Elaine Ostroff, che legge l'*Universal Design* come l'evoluzione di un paradigma nel mondo vasto della progettazione (architettónica e non), le cor-

<sup>9</sup> The Center for Universal Design, North Carolina State University, 1997, Version 2.0 <http://udinstitute.org/principles.php> (Ultimo accesso: 26/02/2013).

nici teoriche dei professionisti del design hanno spesso generato paralisi dovute all'eccessivo attaccamento ad abitudini, tradizioni e convenzioni (Ostroff, 2010). L'*Universal Design*, al contrario, rappresenterebbe un vero e proprio cambiamento di prospettiva al pari delle trasformazioni scientifiche, culturali ed economiche che hanno segnato il passaggio dal pensiero meccanico (lineare e gerarchico) al pensiero sistemico (complesso e condiviso) (Preiser, 2009).

Sono almeno due le spinte che hanno portato all'emergere del paradigma dell'*Universal Design* negli Stati Uniti e in quei Paesi che hanno iniziato ad investire per una sua diffusione (per esempio il Giappone):

1. le misure legislative adottate per diffondere la cultura dell'accessibilità negli ambienti costruiti;
2. le logiche di mercato in cerca di soluzioni per rispondere all'invecchiamento, sempre più consistente, della popolazione mondiale (Ostroff, 2010).

Per quanto riguarda il piano legislativo, si individua nella sentenza della Corte Suprema degli Stati Uniti del 17 maggio 1954 sul caso Brown contro il *Board of Education*, e precisamente nel principio per cui «separate is not equal», la radice degli sforzi che hanno poi portato allo sviluppo di un design rispettoso dei bisogni di tutti gli utenti: in quella data storica per la battaglia a sostegno dei diritti civili, venne sancita l'incostituzionalità della segregazione razziale nelle scuole pubbliche del Paese. Qualche anno prima, in una cittadina del Kansas, ad un'alunna afroamericana fu, infatti, respinta l'iscrizione in una scuola vicina alla sua abitazione e frequentata esclusivamente da bianchi. Il diritto statunitense dell'epoca consentiva la separazione purché tra le scuole ci fossero le medesime condizioni a livello di strutture, servizi e qualità di insegnamento, secondo la norma del «separate but equal».

I giudici che esaminarono il caso sostennero la sostanziale falsa equità della norma e sentenziarono l'incostituzionalità della segregazione nei contesti educativi, aprendo così la strada ai movimenti per i diritti civili degli anni Sessanta. Negli anni Settanta seguirono, poi, i movimenti per i diritti delle persone disabili che portarono al *Rehabilitation Act* del 1973 con il divieto di discriminazione per disabilità e, successivamente, ai provvedimenti in materia di accessibilità.

Tuttavia, i requisiti di accessibilità sono stati spesso raggiunti attraverso componenti aggiuntivi disposti solo dopo la realizzazione del prodotto, quasi mai durante il processo di design ed esclusivamente in ossequio alle richieste di legge: per questo i sostenitori della progettazione inclusiva iniziano a leggere gli adattamenti a posteriori come soluzioni qualitativamente stigmatizzanti ed in contrasto con il principio del «separate is not equal» (Ostroff, 2010).

Per quanto riguarda le logiche di mercato, ricorrono spesso in letteratura valutazioni che mettono in correlazione l'invecchiamento della popolazione mondiale, il conseguente aumento dei casi di disabilità e le strategie di business orientate ad allargare l'utenza potenziale di prodotti e servizi; da qui deriva la collocazione di questo approccio oltre il settore dedicato esclusivamente alla disabilità.

Questa metodologia progettuale parte dal presupposto che la norma è nella variabilità delle caratteristiche e delle abilità umane, non nello standard fissato dalla media o nella specialità di chi ne è distante: la “media” è, di fatto, un costrutto che facilita le attività di profilazione dell’utente/cliente per le successive fasi di produzione e vendita.

Il focus della Progettazione Universale è, dunque, spostato sia *nel target* (dall’utente medio al soddisfacimento di tutti, a partire dai bisogni specifici di ciascuno) sia *nell’approccio metodologico* (dalla progettazione mirata al design olistico ed integrato) (Lupacchini, 2010).

Per quanto riguarda gli aspetti economici, l’allargamento del target può significare per le aziende il soddisfacimento dei bisogni di un numero maggiore di individui (Accolla, 2009) e un ampliamento del mercato con un investimento sulle fasi di progettazione, anziché di produzione.

Secondo i sostenitori della Progettazione Universale, a partire dalla Rivoluzione Industriale e dal modello produttivo fordista ha iniziato a diffondersi la logica della standardizzazione del processo e del prodotto, logica che ha portato ad un divario sempre più marcato tra il prodotto stesso e l’utente finale. Per soddisfare le richieste di questo modello produttivo è stato necessario inquadrare la progettazione nei parametri fissati dalle caratteristiche del fruitore modello, ignorando la variabilità esistente nelle reali condizioni d’uso: si è trattato, di fatto, di un approccio antropometrico alla progettazione, basata sull’uomo giovane, bianco, abile e sull’appiattimento delle differenze di genere, età, cultura, condizione. Al contrario, le ricerche sull’*Universal Design* hanno dimostrato che è possibile ampliare il target includendo il maggior numero possibile di soggetti, con positive ricadute sugli aspetti economici e di mercato, oltre che sociali (Sandhu, 2001).

Ed è proprio sugli aspetti sociali che vogliamo fermarci nell’analisi dell’accessibilità in senso pieno che dagli obblighi di legge e relativi standard sposta l’attenzione sull’approccio inclusivo sottostante il processo di design: si tratta, infatti, di superare la logica della soluzione dedicata e dell’adattamento a posteriori per immaginare in modo proattivo sistemi e metodi che rendano accessibili ed usabili al maggior numero possibile di persone prodotti, ambienti e servizi (Lazzari, 2012). Ne deriva che soluzioni separate, quando sostituibili da proposte inclusive, sono da considerarsi escludenti e stigmatizzanti, nel senso inteso da Goffman (Goffman, 2003).

Quello della progettazione per tutti è, infatti, un approccio *bottom-up* che prevede l’ampliamento delle soluzioni possibili fino a considerare i bisogni di tutti gli utenti e che riformula i principi dettati dall’User Centered Design nella prospettiva inclusiva: si tratta di porre al centro l’utente inteso nella sua variabilità, di analizzarne la pluralità dei bisogni e, infine, di coinvolgere attivamente tutti gli attori direttamente o indirettamente interessati. Occorre, dunque, esplorare – nei termini della partecipazione diretta degli utenti fin dalle prime fasi del processo progettuale – i bisogni reali dei futuri fruitori (Baroni & Lazzari, 2013). Per garantire ciò sono necessarie

collaborazioni multidisciplinari e multisetoriali, oltre ad uno sguardo olistico ed integrato sul design.

Da questo punto di vista, i contatti tra l'*Universal Design* e il modello della ricerca emancipativa (oltre la ricerca partecipativa) sono evidenti e meriterebbero ulteriori approfondimenti. Qui ci limiteremo a porre l'attenzione su un aspetto che ci sembra fondamentale in entrambi gli approcci: il passaggio dagli "oggetti" di studio (sia esso finalizzato alla progettazione o alla ricerca) ai "soggetti" che si esprimono attraverso la partecipazione attiva (sia essa diretta o indiretta) ai processi. Pertanto, così come nella ricerca emancipativa, fortemente legata al concetto di partecipazione, «le relazioni sociali della produzione/costruzione della ricerca sono concepite come parte dei processi di cambiamento della società» (Vadalà, 2012), allo stesso modo il design universale, riformulando il concetto di accessibilità, mira ad un coinvolgimento attivo dei potenziali fruitori e obbliga ad un ripensamento dell'intero processo di progettazione/realizzazione.

Pertanto il concetto stesso di accessibilità assume un nuovo significato: se comunemente (ma, come si è visto, anche per la normativa) significa lavorare per rendere fruibili le funzioni di base di un prodotto o di un contesto, per l'approccio *for all* l'accessibilità è una condizione necessaria, ma non sufficiente. L'abilitazione o la disabilitazione di un soggetto in un contesto derivano, dunque, dal buono o dal cattivo design (Accolla, 2009). Il buon design, in qualsiasi ambito venga esercitato, è in grado di garantire autonomia, partecipazione sociale ed equità. E sono proprio questi valori, in particolare quello dell'equità, ad avvicinare sul piano teorico i sostenitori dell'*Universal Design* e letture della disabilità sulla base del modello sociale inglese. In questo senso, la progettazione universale si può considerare un approccio socio-politico orientato al superamento dell'idea dell'utente standard, così come il modello sociale invita a fare con il concetto di normalità (Erkiliç, 2011). Ne deriviamo che tra le spinte che hanno portato alla promozione di questa filosofia progettuale si debbano aggiungere, oltre alle questioni legislative ed economiche, le differenti letture della disabilità (e, più recentemente, dell'accessibilità) che si sono susseguite negli ultimi decenni e che hanno visto contrapporsi, più o meno nettamente, modelli individuali e sociali della disabilità (Oliver, 1996; Finkelstein, 1980; Ferrucci, 2004; Barnes, 2008).

## **Le ICT come applicazione e modello**

Le ICT sono un campo che, in funzione della flessibilità che ne caratterizza i prodotti, consente di mettere più facilmente in relazione i bisogni specifici delle persone disabili con le esperienze d'uso comuni a tutti gli utenti. In letteratura sono riportati spesso parallelismi tra i requisiti che devono avere gli strumenti utilizzati da una persona con difficoltà di visione e le caratteristiche delle tecnologie mobili: in

entrambi i casi si tratta di consentire il ridimensionamento del testo al fine di renderlo più leggibile. Allo stesso modo, chi ha difficoltà motorie necessita di sistemi di comando vocale come chi ha le mani impegnate in altre attività (Vanderheiden, 2001).

Questa convergenza tra due campi di sviluppo finora separati (tecnologie assistive e tecnologie mobili) conferma l'urgenza di un approccio progettuale integrato che punti sulla flessibilità e sull'adattabilità delle ICT. È pur vero che nell'ambito delle tecnologie e del web, come si è visto negli approcci del W3C, il concetto di accessibilità è frequentemente riferito ad aspetti che vanno al di là del riferimento esclusivo alla disabilità, fino a considerare il tipo di hardware, software e l'infrastruttura di rete con cui un utente accede all'informazione (Polillo, 2006): in questo senso la Rete si pone, almeno nelle intenzioni, in una prospettiva inclusiva. Non stupisce, dunque, la comparazione che in letteratura si fa tra condizioni fisiche, ambientali e d'uso di un sistema o di un prodotto tecnologico (Vanderheiden, 2001). Un dispositivo utilizzabile:

- senza bisogno di vedere, accomuna chi ha una disabilità visiva a chi è concentrato su altre attività, utilizza un display di dimensioni ridotte o si trova in un ambiente non adeguatamente illuminato;
- senza bisogno di sentire, accomuna chi ha una disabilità uditiva a chi è già impegnato in un'attività di ascolto, si trova in un ambiente eccessivamente rumoroso o è costretto al silenzio (per esempio, in una biblioteca pubblica);
- con limitato ricorso a manualità e mobilità, agevola chi ha una disabilità motoria, chi è temporaneamente impedito nei movimenti a causa dello spazio fisico in cui si trova e chi sta utilizzando più di un dispositivo contemporaneamente;
- senza eccessivi sforzi d'attenzione, agevola chi ha una disabilità cognitiva, chi è distratto o ha perso il controllo di sé per diverse ragioni;
- senza necessità di leggere, accomuna chi ha un disturbo di linguaggio o di apprendimento a chi non ha ancora imparato a leggere, agli stranieri e a chi non ha a disposizione gli strumenti necessari (per esempio, gli occhiali da vista).

Come osserva Alan Dix (2004), per poter ottenere prodotti che soddisfino questi bisogni trasversali (cioè universali), occorre progettare sistemi che supportino l'uso di tecnologie ausiliarie, ma soprattutto che, basandosi sull'interazione multimodale, forniscano la ridondanza necessaria a presentare differenti modalità di fruizione dell'informazione. E se consideriamo che la multimodalità non solo rende equo l'accesso ai contenuti, ma fornisce anche un'interazione più ricca per tutti, possiamo concludere che la Progettazione Universale consiste, di fatto, in un'espressione del design di qualità.

## Conclusioni

Le ICT, quando progettate secondo il principio dell'“equità d'uso”, aprono ad un'idea di accessibilità che si avvicina ai concetti di partecipazione ed inclusione sociale. Abbiamo sostenuto come sia necessario passare da un modello tecnico-normativo ad una prospettiva progettuale più ampia, nell'interesse di tutti e di ciascuno. La Progettazione Universale, facendo della variabilità umana il punto di partenza, sancisce il valore delle differenze e si allontana dalla progettazione di ambienti, prodotti e servizi in base ad una “media” presunta (che spesso si traduce in “norma”). Quel che sembra essere, ad una prima lettura, un limite, è in realtà un merito: i principi del design universale, così generali e trasversali ai campi di applicazione, ci spingono a riflettere sugli approcci e a trovare di volta in volta le soluzioni più opportune, evitando l'assunzione di atteggiamenti tecnicistici e tenendo aperti (cioè rivedibili) i processi di progettazione e realizzazione.

La sfida è riformulare in questa prospettiva non solo il campo delle tecnologie telematiche, ma anche i contesti (si pensi soprattutto all'ambito educativo) in cui queste sono inserite. Le ICT, se usate come strumento di abbattimento delle barriere di accesso all'apprendimento e di modifica dei contesti di istruzione, sono un'occasione imperdibile per progettare un'educazione per tutti: gli indirizzi del design inclusivo e la logica sottostante il Web for All fanno delle tecnologie non solo uno strumento, ma anche un modello da perseguire.

## Bibliografia

- Accolla, A. (2009). *Design for all*. Milano: Franco Angeli.
- Anderberg, P. & Jönsson, B. (2005). Being there. *Disability & Society*, 20, 719-733.
- Artifoni, R. (2005). Una legge nata Stanca. *DM*, 155.
- Barnes, C. (2008). Capire il modello sociale della disabilità. *Intersticios*, 2, 1, 87-96. (Angelo D. Marra Trans).
- Baroni, F. & Lazzari, M. (2013). Quale libro di testo digitale? Una ricerca sul campo tra User Centered Design e Progettazione Universale. In Atti di *Didamatica 2013*. Pisa, 7-9 maggio 2013.
- Bentivegna, S. (2009). *Disuguaglianze digitali*. Roma-Bari: Laterza.
- Bertini, P. (2003). *Accessibilità e tecnologie*. Milano: Pearson.
- Dix, A., et al. (2004). *Interazione uomo – macchina*. Milano: McGraw-Hill.
- Erkilic, M. (2011). Conceptual challenges between universal design and disability in relation to the body, impairment, and the environment. *METU JFA*, 28, 2, 181-203.
- Ferrucci, F. (2004). *La disabilità come relazione sociale*. Soveria Mannelli: Rubettino.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. New York: World Rehabilitation Found.
- Goffman, E. (2003). *Stigma*. Verona: Ombre Corte.

- Goggin, G. & Newell, C. (2003). *Digital disability: the social construction of disability in new media*. Lanham: Rowman & Littlefield Publishers.
- Griffo, G. (2012). Le ragioni della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite. In O. Osio and P. Braibanti (ed.), *Il diritto ai diritti*. Milano: Franco Angeli (pp. 39-45).
- Lash, S. (1994). Reflexivity and its doubles: Structure, aesthetics, community. In U. Beck et al. (ed.), *Reflexive modernization. Politics, Tradition and Aesthetics in the Modern Social Order*. Cambridge: Polity Press.
- Lazzari, M. (2006). Le frecce di Basilea e le faretre degli informatici. In G. Bertagna (ed.), *Scienze della persona: perché?* Soveria Mannelli: Rubbettino.
- Lazzari, M. (2012). La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e le tecnologie telematiche. In O. Osio and P. Braibanti (ed.), *Il diritto ai diritti*. Milano: Franco Angeli (pp. 77-82).
- Lazzari, M. et al. (2010). *Informatica umanistica*. Milano, McGraw-Hill.
- Lupacchini, A. (2010). *Design olistico*. Firenze: Alinea Editrice.
- Marra, A.D. (2009). *Diritto e Disability Studies*. Reggio Calabria: Falzea Editore.
- Marra, A.D. (2010). 'Disabilità'. Voce in *Digesto delle Discipline Privatistiche Sezione Civile*. Torino: UTET (p. 559),
- Medeghini, R. et al. (2013). *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Trento: Erickson.
- Nielsen, J. (2000). *Web usability*. Milano: Apogeo.
- Norris, P. (2001). *Digital Divide*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability*. New York: Palgrave.
- Ostroff, E. (2001). Universal Design: the new paradigm. In W.Preiser and E. Ostroff (ed.), *Universal Design Handbook*. New York: McGraw-Hill (pp. 1.3-1.7).
- Ostroff, E. (2010). Universal design: an evolving paradigm. In W. Preiser and K. Smith (ed.), *Universal Design Handbook*. 2E. New York: McGraw-Hill (pp. 1.3-1.11).
- Polillo, R. (2006). *Plasmare il web*. Milano: Apogeo.
- Preiser, W. (2009). Paradigm for the 21st Century. In T. Vavik, *Inclusive Buildings, Products, and Services*, Trondheim: Tapir Academic Press (pp. 27-49).
- Sandhu, J. (2001). An integrated approach to universal design. In W. Preiser and E. Ostroff (ed.), *Universal Design Handbook*, New York: McGraw-Hill (pp. 3.3-3.14).
- Sartori, L. (2006). *Il divario digitale: Internet e le nuove disuguaglianze sociali*. Bologna: Il Mulino.
- Seymour, W. (2004). Holding the line online: exploring wired relationships for people with disabilities. *Disability & Society*, 19, 291-305.
- Vadalà, G. (2012). La voce del disabile nel tratteggiare la vita sociale. *Animazione sociale*, 261, 52-62.
- Van Dijk, J. (2005). *The deepening divide. Inequality in the information society*. London: Sage Publications.
- Vanderheiden, G. (2001). Fundamentals and priorities for design of information and telecommunication technologies. In W. Preiser and E. Ostroff (ed.), *Universal Design Handbook*, New York: McGraw-Hill (pp. 65.3-65.15).

## **I diritti nella prospettiva dell’Inclusione e dello spazio comune**

*(Rights from an inclusive perspective and the notion of common space)*

Roberto Medeghini\*

### **Abstract**

I diritti, la loro enunciazione e il linguaggio che li accompagna aprono una serie di interrogativi che riguardano sia la presenza di un costrutto teorico comune in grado di condividere l’interpretazione degli enunciati che la definizione di uno sfondo che può rendere possibile una loro concreta applicazione. Infatti il linguaggio qui richiamato è un luogo instabile ed esposto alla coesistenza di significati fra loro differenti che se non espressamente dichiarati, rischiano di accomunare una pluralità di visioni diverse e distanti tra di loro. In questo scenario linguistico, la disabilità è un esempio paradigmatico delle diverse interpretazioni, degli slittamenti lessicali e semantici e delle etichettature che si riversano anche all’interno delle enunciazioni presenti nella Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità. Entrare in queste diversità, permette di uscire da uno sfondo implicito e di collocare le riflessioni all’interno di traiettorie concettuali che problematizzano le parole e i discorsi. A tale proposito e in virtù di un richiamo ricorrente delle enunciazioni sui diritti, risulta significativo interrogarsi sull’idea di inclusione e di integrazione, sul loro significato e rapporto; sul costrutto di autonomia, dipendenza e indipendenza e sulle loro ricadute interpretative.

Questi costrutti, con il loro linguaggio, sono però impigliati in una trama interattiva (cultura, contesto sociale, politico, spazio e tempo linguistici) che richiede di essere portata in superficie ed indagata: percorso che qui verrà affrontato attraverso i concetti di governamentalità (Foucault, 1981) e di immunizzazione nel suo rapporto con lo spazio *comune* (Esposito, 1998; 2012) che può rappresentare il campo entro il quale i diritti possono essere fondati, esercitati ed esigibili.

---

\* Pedagogista, GRIDS, Gruppo di Ricerca Inclusione e Disability Studies. Email: robmedeghini@yahoo.it  
Ricevuto: Gennaio 2013, Accettato: Marzo 2013

**Parole chiave:**

inclusione, immunizzazione, disabilità, spazio comune, governamentalità.

*Rights, their enunciation and their language, pose a series of questions, which are concerned with both the existence of a common conceptual framework against which to make sense of them, as well as with the identification of common theoretical premises that can lead to their application. Language, on the contrary, is unstable and it is exposed to a series of fundamentally different interpretations of meanings that co-exist. As such, difference in meaning is never overtly conveyed, and there is the risk that different interpretations and visions of the same rights go unnoticed. When looking at the phenomenon of disability from a linguistic perspective, it becomes clear that there are many different interpretations, as well as many different lexical and semantic slippages and labeling processes, some of which can also be found within the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. If we engage with this diversity of interpretations, we might be able to reflect on concepts that problematise words and discourses. In this concern, and as a result of the recurring debates on rights, it becomes crucial to interrogate the ideas of integration and inclusion, their meanings and their relation; the construct of autonomy, dependency and independency and their setbacks. Such constructs, and their language, are enshrined into an interactive structure (culture, social context, language, space and time) that needs to be brought to the fore and investigated. The field against which rights can be obtained, claimed and exercised will be investigated drawing on the works on governmentality by Foucault (1981), and on immunization and its relation with common space by Esposito (1998; 2012).*

**Key words:**

Inclusion, immunization, disability, common space, governmentality.

I temi dei diritti, dell'inclusione, dell'emancipazione, delle barriere che impediscono la piena ed effettiva partecipazione delle persone con disabilità alla società declinati nella Convenzione delle Nazioni Unite del 2006, sembrano essere esenti da aspetti problematici sul versante dell'enunciazione: infatti, la Convenzione riconosce alle persone con disabilità un eguale diritto a vivere nella comunità con la stessa libertà di scelta delle altre persone ed orienta le politiche a facilitare il godimento di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione alla comunità. Sfondo, questo, importante e decisivo per un'emancipazione delle persone con disabilità, ma che apre però una serie di interrogativi che riguardano non solo la presenza di un costrutto teorico comune in grado di condividere l'interpretazione degli enunciati, ma anche la loro possibile e concreta applicazione. Infatti le enunciazioni e il linguaggio dei diritti spesso celano significati diversi che, se non espressamente dichiarati, rischia-

no di accomunare una pluralità di visioni diverse e distanti tra di loro, impedendo alla cifra politica dei diritti di prendere spessore, di manifestarsi e concretizzarsi in scelte.

Questo rimando critico ci espone quindi alla necessità di interrogarci ancora una volta sulle parole e sui loro riferimenti concettuali in modo tale che i significati degli enunciati relativi ai diritti siano trasparenti rispetto alle scelte derivanti dalle interpretazioni. Ma non solo: l'enunciato e la sua interpretazione vanno inseriti in una trama che va esplicitata per impedire al discorso sui diritti di entrare in un indifferenziato concettuale e in una neutralità impossibile.

## Inclusione

Il termine *inclusione* ha fatto la sua comparsa non solo nel linguaggio pedagogico, ma anche sociale, dei diritti e della politica: sembra quindi che ci sia un accordo sul suo utilizzo. Una riflessione più attenta porta però a sottolineare come tale assunzione sia frutto solo di ammodernamenti lessicali ottenuti da sovrapposizioni semantiche dove i significati si mescolano nonostante facciano riferimento ad epistemologie differenti: ad esempio, inclusione e integrazione sono simili e sovrapponibili? Oppure sono l'una il prolungamento e l'estensione dell'altra? O ancora, l'inclusione si definisce in opposizione all'esclusione? Qual è la natura del rapporto fra pari opportunità ed inclusione? E quale, fra barriere alla partecipazione e l'inclusione? In questi primi passaggi si sono messi in relazione nuclei semantici presenti nella Convenzione che, implicitamente, definiscono il significato dei diritti: ciò che si evidenzia è che questi (i diritti) si articolano attorno a riferimenti che non trovano posto nelle definizioni (art. 2)<sup>1</sup>, come se non avessero bisogno di esplicitazioni. Proviamo, allora, ad uscire dagli impliciti, cercando di posizionare la lettura da diversi punti di vista rispetto agli interrogativi sopra riportati, interrogandoci sui differenti significati e sulle variazioni che assumono le relazioni in presenza degli spostamenti semantici.

## Inclusione ed integrazione

Il lessico della Convenzione utilizza indifferentemente *inclusione* ed *integrazione* come se fossero sinonimi e quindi sovrapponibili. Certamente, ciò deriva dal confronto con le diverse politiche, culture e sistemi economici che permettono o meno le condizioni di una loro elaborazione ed attuazione: infatti ci troviamo di

---

<sup>1</sup> L'articolo citato si occupa delle *definizioni* di comunicazione, linguaggio, discriminazione fondata sulla disabilità, accomodamento ragionevole, progettazione universale.

fronte a situazioni nazionali dove integrazione ed inclusione sono negate, altre che si dibattono nella difficoltà della loro attuazione e altre ancora che si interrogano sulla loro tenuta e su un possibile cambiamento di paradigma<sup>2</sup> come è nel caso dell'integrazione. Un esempio paradigmatico è quello dell'integrazione scolastica dove si ritrovano applicazioni decennali come in Italia e la presenza di scuole e classi speciali in molti paesi europei e non. Questa disomogeneità e la prevalenza delle ultime modalità potrebbe far pensare che il confronto fra i presupposti teorici di inclusione ed integrazione sia un esercizio retorico, ma non lo è in quanto è il loro campo semantico e quello di disabilità che le accompagna che determina una varietà di interpretazioni. Infatti, i due termini possono essere assimilati alle possibilità di accesso oppure di inserimento o, ancora, ad un processo di trasformazione dei contesti: anche in quest'ultima accezione si apre però un interrogativo sul senso del cambiamento e sulla sua natura; e cioè, se il contesto ripensa la sua strutturazione e la sua cultura per una partecipazione di tutti oppure se si limita ad utilizzare risorse da destinare ai singoli finalizzate a processi di adattamento o di semplice compensazione.

L'esplicitazione dei campi semantici qui proposta, pur nella sua brevità, porta in superficie ciò che determina il differenziale fra le categorizzazioni di inserimento, integrazione, inclusione e cioè il ruolo che si attribuisce alla cultura e alla strutturazione dei diversi sistemi (sociali, scuola, servizi, istituzioni...) nel loro essere in relazione con le vite delle persone.

Infatti, l'inserimento ha come obiettivo la possibilità di accesso ai diversi contesti di vita, di relazione e di informazione senza mettere in discussione la loro cultura e la natura dei presupposti che sta alla base della loro organizzazione; l'integrazione fa evolvere questo quadro, interrogandosi anche sul ruolo, sulle possibilità di azione e di relazione delle persone che si trovano integrate; l'inclusione, invece, anziché essere un tema specifico relativo a come alcuni possano essere integrati nell'ordinarietà istituzionale e sociale, si propone di modificare i diversi sistemi (contesti sociali, scuola, servizi...) in modo da farli corrispondere alle differenze di tutti, superando così l'impostazione adattiva e compensativa. Esempi di quest'ultima prospettiva possono essere rintracciati nelle esperienze pedagogiche di autovalutazione della scuola e dei servizi per la disabilità che mettono al centro dell'analisi non le abilità dei singoli, ma la struttura dell'organizzazione (tempi, spazi, relazioni, linguaggio), la natura delle pratiche educative e di insegnamento e il loro svolgersi nell'interazione con le differenze presenti in tali contesti.

---

2 È il caso della realtà italiana dove alcuni ricercatori (Medeghini R., D'Alessio S., Vadalà G.), a seguito di un'analisi sulla tenuta dell'integrazione nell'ambito scolastico e sociale e pur riconoscendo la positività dell'approccio integrativo, propongono un cambio di paradigma fondato sulla prospettiva inclusiva presente nella ricerca di Disability Studies.

Alla radice di queste differenze c'è una diversa epistemologia che nei paradigmi di inserimento e di integrazione fa riferimento alla categoria abilista con il suo nesso alla norma e alla dicotomia deficit/abilità. È un'epistemologia che guarda al deficit come fattore interno alle persone e come causa principale delle difficoltà senza alcun riferimento al ruolo disabilitante dei contesti e delle interazioni che li caratterizzano; ed è in questa prospettiva che l'attenzione e gli interventi sono essenzialmente centrati sulla condizione individuale al fine di ridurre le distanze da situazioni e contesti già normati. In questa prospettiva si può collocare anche il costrutto di "pari opportunità o uguaglianza delle opportunità", presente in alcuni passaggi della Convenzione (punto f ed y del Preambolo), se esso viene interpretato come semplice possibilità di accesso alle esperienze (sociali, scolastiche, lavorative, culturali...). Abilismo, adattamento, compensazione, normalizzazione formano quindi il vocabolario effettivo dei processi di inserimento e di integrazione che si trovano associati anche a quelli di bisogno, come riferimento ad un problema individuale, e di risorsa come strumento di compensazione (Medeghini, 2012).

Una via d'uscita da questa connotazione individuale è stata proposta dal paradigma bio-psico-sociale proposto dall'ICF che definisce la disabilità come conseguenza o risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali. Pur rappresentando un'evoluzione rispetto al modello precedente<sup>3</sup>, questa prospettiva non riesce ad esplicitare quale sia l'origine concettuale dell'aspetto biopsicosociale (Imrie, 2004), lasciando così nel vago l'interazione fra le tre componenti, esponendola così a diverse interpretazioni. Infatti vi potrebbero essere spiegazioni diverse dello stesso fenomeno (ad esempio le difficoltà di inserimento sociale di una persona con disabilità) in base al peso attribuito ad una delle componenti. Anche l'approccio delle capacità<sup>4</sup> (Sen, 1994; Nussbaum, 2002) sembra incontrare alcune difficoltà nell'uscire da una prospettiva individuale: infatti, pur superando il costrutto di risorsa per assumere quello di *possibilità di attività* da parte delle persone con disabilità e pur definendo pericolosa una lista differenziata delle capacità per le persone con menomazione (Nussbaum, 2007), non è chiaro come il costrutto delle capacità si articoli nel momento in cui incontra disabilità gravi. Infatti, in questo ambito, vengono introdotte le idee di *compatibilità* e di *adeguatezza* rispetto al tipo di coinvolgimento da adottare che, ad esempio, nel caso della disabilità intellettiva, deve realizzarsi ad un livello che sia

---

3 ICIDH (1980), acronimo di *International Classification of Impairments, Disability and Health* della Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

4 Il concetto di *capacità* qui utilizzato non ha alcuna relazione con quello di abilismo: infatti Nussbaum (2012, p. 28) sottolinea come esse non siano «... semplicemente delle abilità insite nella persona, ma anche le libertà o opportunità create dalla combinazione di abilità personali e ambiente politico, sociale ed economico». Alcuni esempi: poter vivere con gli altri, poter partecipare a scelte politiche, poter amare e provare desiderio, aver diritto a cercare lavoro.

adeguato alle abilità della persona. Cosa significa? Che non tutti i diritti sono esigibili allo stesso livello da tutte le persone? Posto il problema in questi termini, il rischio che ne consegue è che l'inabilità, esclusa dall'opposizione ad un elenco differenziato delle capacità, ritorni come dato di fatto, interno alla persona, prospettando in tal modo una prospettiva delle capacità su base individuale. Nella riflessione è senz'altro presente il riferimento al sociale come possibile ostacolo alle capacità e al funzionamento, ma con il limite che il livello del coinvolgimento e la possibilità di accedere alle abilità combinate<sup>5</sup> vengono, in ultima istanza, rapportate alle capacità interne. La prospettiva delle *capacità* ora citata rappresenta senz'altro una visione culturale importante per l'interpretazione dei diritti (2002, p. 85)<sup>6</sup> per le persone con disabilità, ma sembra cedere all'influenza del paradigma abilista nel momento in cui si misura col costrutto di *gravità* rapportato alla condizione di una persona.

Diversamente dall'inserimento e dall'integrazione, l'inclusione si rivolge alle differenze non come deficit e «bisogno» o «bisogni diversi» conseguenti ad una norma e derivanti da una mancanza, sia essa un deficit o una posizione gerarchicamente inferiore rispetto al sapere o al sociale, ma come modi personali di porsi nelle relazioni. Di conseguenza, nel paradigma dell'inclusione non si assumono i concetti di abilismo, di adattamento/normalizzazione in un insieme di norme e codici comportamentali stabiliti a priori, ma si sposta l'attenzione sulle barriere come fattore causale della disabilità e non come semplice ostacolo. Il concetto di risorsa che ne consegue non è quindi assimilabile a quelli di inserimento e di integrazione che utilizzano norme e sostegni per tutelare i contesti di fronte all'inserimento di gruppi che non corrispondono a forme tipiche di funzionamento; al contrario, l'obiettivo è quello di modificare le diverse realtà e contesti economici, scolastici e sociali in modo che le differenze possano assumere un ruolo culturale fondante.

Tutto questo trova una sua naturale collocazione all'interno di condizioni che restituiscano alla persona con disabilità un'identità anche adulta, togliendola così da quel fermo immagine che la relega ad una costante infantilizzazione: questo porta ad analizzare le possibilità di accrescere non solo le esperienze istituzionali, sociali, lavorative (fattore quantitativo), ma anche di valutare la strutturazione dei contesti, la loro cultura rispetto alla disabilità e la qualità relazionale che esprimono, nonché le politiche che le rappresenta (fattore qualitativo e causale).

Il riferimento al sistema ecologico delle relazioni è immediato<sup>7</sup>: qui, infatti, risultano centrali le interazioni fra sistemi (persone, contesti), le loro culture e le loro storie,

5 Le capacità combinate (2002, p. 80) «... possono essere definite come capacità interne *combinata* con condizioni esterne adatte ad esercitare una certa funzione».

6 Per Nussbaum (op. cit., p. 85) le capacità «... coprono lo stesso terreno sia dei cosiddetti diritti di prima generazione (libertà civili e politiche) sia dei diritti di seconda generazione (diritti economici e sociali)».

7 Bronfenbrenner U. (1979). *The Ecology of Human Development. Experiments by Nature and Design*. Harvard: Harvard University Press.

in un rimando continuo fra dimensioni *macro* (politiche, sistema sociale e istituzionale) e *micro* (sistemi di funzioni come, ad esempio, i servizi) e la loro organizzazione. Questo permette di pensare i contesti in continua interazione, togliendoli da una loro presunta autoreferenzialità.

Lo sfondo interattivo ora evidenziato, pur aderendo al ruolo giocato dai contesti, si distanzia sia da una loro visione subalterna rispetto a condizioni individuali come avviene nel modello bio-psico-sociale sia da un'egemonia della struttura sociale sulle relazioni come avviene nel modello sociale. Infatti nel primo caso, nonostante il tentativo di introdurre un livello di interattività fra diversi fattori, permangono dominanti il carattere individuale della disabilità, gli aspetti classificatori, il linguaggio e la prospettiva medica.

Il secondo approccio, quello sociale, se da una parte aiuta ad introdurre concetti quali « barriere alla partecipazione» oppure « barriere all'apprendimento» e permette di assumere la politica come area di decostruzione e di azione, dall'altra lascia in ombra percorsi, significati e biografie di chi vive quotidianamente attraverso il proprio corpo, la propria mente e le proprie emozioni le pratiche di gestione culturali ed istituzionali della condizione disabile (Murphy, 1987). Ma basta limitarsi all'egemonia della struttura sociale nei processi di disabilitazione o non è più produttivo inserirli in un sistema più ampio di relazioni (Medeghini, 2006; 2013).

Ma ciò è sufficiente? È sufficiente, cioè, richiamarsi all'ambiente ecologico e all'ecologia delle relazioni per garantire un processo inclusivo? Senza dubbio ciò rappresenta una condizione, ma risulterebbe debole, generica e, per certi versi, anche priva di una connotazione politica se non venisse ancorata alla dimensione storica, spazio-temporale e alle relazioni di potere che la attraversano. Le relazioni e le interazioni, infatti, si collocano in uno spazio e in un tempo, sono situate storicamente; sono esse stesse frutto di relazioni inter-agite all'interno di un sistema sociale (cultura, percezioni, rappresentazioni, ideologie, istituzioni, lotte per l'egemonia...); sono iscritte in *relazioni di potere* (saperi disciplinari/produzione di servizi, insegnanti/alunni, educatori/persone con disabilità...) intese come insieme di giochi strategici tendenti a costituire la condotta degli altri<sup>8</sup>. Se dovessimo esemplificare quest'ultimo passaggio, potremmo fare riferimento a ciò che Foucault (1974) definisce *potere normativo* e *potere epistemologico* che attraversano una svariata serie di contesti (scuola servizi per le persone con disabilità, luoghi di lavoro...) e che si intrecciano alle relazioni in essi presenti. Nella nostra esemplificazione, è il potere degli insegnanti, degli educatori, dei responsabili organizzativi di un'azienda di stabilire norme e giudizi e di avere informazioni sugli individui attraverso la loro osservazione, la classificazione, l'analisi dei comportamenti.

---

8 Foucault M. (1998). *L'etica della cura di sé come pratica della libertà*. Traduzione ital. In Archivio Foucault 3. Milano: Feltrinelli.

L'esplicitazione dei presupposti sin qui condotta permette di collocare le diverse letture di integrazione e di inclusione in un campo semantico che spinge l'enunciazione di un diritto a dichiarare i suoi riferimenti. Infatti, il richiamo all'inclusione o all'integrazione senza l'esplicitazione delle premesse e degli orientamenti rischia di perdersi in un indifferenziato concettuale<sup>9</sup> che assume i concetti e i termini come elementi non problematici in sé, come se fossero orfani o privi di teorie di riferimento. Questo rimando aggancia così la riflessione sui presupposti e le idee che stanno alla base delle politiche e della progettazione sociale chiamate a misurarsi con gli enunciati della Convenzione.

### **Inclusione e governamentalità**

La prospettiva inclusiva che emerge dalle pagine della Convenzione sembra poggare sulla classica dicotomia inclusione/esclusione dove entrambe assumono un significato l'una in relazione all'altra. In questa interazione vengono letti i rimandi alla discriminazione, alla partecipazione e alla realizzazione di un progetto di vita, per cui il diritto può configurarsi come superamento dell'esclusione dalle possibilità (decidere, scegliere...) e dalle azioni conseguenti.

In un lavoro di Ravaut e Stiker (2001) il rapporto e la dinamica fra inclusione ed esclusione presente nelle società contemporanee viene proposta come risultato di una correlazione fra più fenomeni e più modalità in virtù di contingenze storiche e di politiche sociali: infatti vi può essere l'esclusione radicale dalla società, la segregazione nella società, la discriminazione, anche interna, nella redistribuzione degli spazi e dei beni sociali. Per questi autori, a forme di esclusione corrispondono però forme di inclusione o, quantomeno, una certa tendenza all'inclusione, che generano così forme estremamente differenziate. È il caso dell'esclusione attraverso la segregazione o inclusione differenziata dove l'elemento di isolamento viene associato ad un tentativo integrativo: ne sono esempio i trasporti dedicati esclusivamente alle persone con disabilità oppure l'aula di sostegno delle scuole dove in entrambi i casi si utilizzano modalità di separazione con finalità di inserimento e di integrazione (andare in luoghi pubblici, frequentare la scuola). Naturalmente, in questa prospettiva, l'inclusione assume i connotati dell'integrazione e, dal punto di vista dell'intensità qualitativa, viene continuamente letta in relazione all'esclusione come avviene nell'inclusione differenziale dove convivono sia fattori di esclusione che fattori integrativi.

La relazione fra esclusione ed inclusione è però disomogenea non solo nell'intensità, ma anche nelle modalità e nella diffusione territoriale: ad esempio, per quanto

---

<sup>9</sup> Per il concetto di integrazione vedi Mike Oliver (1996). *Understanding disability, from theory to practice*. Houndmills: Palgrave.

riguarda la disabilità, in Italia abbiamo un grado di intensità e di forme integrative nella scuola più alto rispetto ai contesti sociali e, all'interno della scuola, un grado inferiore di intensità nella scuola secondaria di secondo grado rispetto alla scuola primaria. Le differenziazioni qui evidenziate, se ricondotte all'esito concreto dei diritti, ci restituiscono un quadro altamente disomogeneo causato soprattutto dal peso che una variabile (inclusione o esclusione) ha rispetto all'altra. Ne consegue che in tale prospettiva la lettura del diritto all'inclusione non possa essere letta solo in termini dicotomici, ma in virtù di un reciproco rapporto che viene prodotto e modificato dalle spinte culturali, politiche e sociali. Il riferimento a tale relazione, sia in sede di analisi che di scelte, porta quindi a focalizzare quelle variabili che impediscono o riducono la piena attuazione dei diritti al fine di poterle modificare o rimuovere. Questo sfondo è senza dubbio utile per portare in superficie i sistemi impedenti, ad esempio la struttura dei contesti e delle relazioni, ma per alcuni autori non è sufficiente se si vuole cogliere la dinamica costitutiva di tali sistemi e i suoi effetti. In questa direzione si collocano le riflessioni di Simons e Masschelein (2005), che propongono di superare la lettura della disabilità attraverso i poli di esclusione e di inclusione per proporre un'interpretazione dell'inclusione in termini di governamentalità. Questo tema, sviluppato da Foucault<sup>10</sup> e ripreso dagli autori citati, viene configurato come processo politico tendente a guidare la condotta delle persone in una multiforme rete di relazioni. In un intervento Foucault (1981) sottolinea come lo studio di questa pratica governamentale potrebbe collocarsi nel

[...] campo di rapporti strategici tra individui o gruppi, rapporti in cui è in gioco la condotta dell'altro o degli altri, e che ricorrono, secondo i casi (i quadri istituzionali in cui si sviluppano, i gruppi sociali e le epoche) a procedure e tecniche diverse [...]. (Foucault, 1981, pp. 385-389)

La governamentalità viene quindi assunta da Simons e Masschelein (op. cit.) come processo di tipo politico fondato su dispositivi regolativi attivati dai meccanismi di governo della vita tendenti a controllare i processi di stabilizzazione e di cambiamento sociale. In questa dimensione, l'inclusione, nei suoi presupposti di cittadinanza e di partecipazione come espresso dai diritti e nell'interazione dinamica fra inclusione e esclusione avanzata da Ravaud e Stiker, viene inserita nel gioco governamentale, diventandone un oggetto. La natura dell'inclusione diventa quindi uno dei campi in cui i problemi specifici della vita sono oggetto della biopolitica, intesa 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 [...]. (Foucault, 1999, p. 81)

---

10 Foucault affronta il tema della governamentalità nei corsi del 1978 e 1979 al Collège de France.

Ciò significa che l'inclusione viene sottoposta ad una continua tensione fra negazione, mediazione e avanzamento dall'opera di regolazione dei rapporti e delle dinamiche presenti fra gli individui e nel *corpo* sociale anche mediante strumenti statuali come norme, regolamenti o leggi.

Per chiarire la natura di questa tensione, gli autori (Ravaud & Stiker, 2001) inseriscono nel tema della governamentalità il dispositivo di *immunizzazione* (Esposito, 1998; 2002). Questo, inteso come risposta protettiva verso i rischi di un'esposizione all'altro e di uno sbilanciamento fra individuale e sociale, si definisce e si traduce in tutti quei dispositivi che tendono a regolare la vita in comune (forme giuridiche, leggi, regole, norme). L'immunità emerge quindi come elemento costitutivo della comunità e quindi può avere una funzione protettiva; diventa, però, distruttiva o conservativa allorché il comune viene avvertito come minaccia dell'identità, sia individuale che sociale, tanto da limitarne, ridurne o negarne la ragione.

È in questa relazione fra individuale e comune che viene coinvolta l'inclusione. Essa, infatti, interpretata come processo sostanziale per l'emancipazione e la partecipazione di tutti mette in discussione il costrutto individualista e di norma, diventando così un sistema esposto a risposte immunizzanti: nel sociale, ne sono esempio la proliferazione di servizi residenziali per persone con disabilità e, nella scuola, le aule di sostegno e le richieste di certificazione o di leggi per avere un aiuto scolastico. L'inclusione viene così a collocarsi nell'ambito delle pratiche governamentali e dei conseguenti processi di immunizzazione che tendono a frenare, limitare o negare il cambiamento. In questa direzione, Simons e Masschelein si richiamano ad azioni contrastive soprattutto nei confronti di pratiche protettive accentuate, miranti ad un'autoconservazione individuale e quindi alla riduzione di una condizione comune. Certamente, le pratiche contrastive e di resistenza rappresentano una condizione, ma non sono sufficienti per attivare una proposta in positivo. Allora, seguendo ancora Esposito (2010), una prospettiva può essere ricercata nel pensare intorno e, anzi, dall'interno del comune e della sua possibilità, nonostante la resistenza delle nostre categorie concettuali organizzate dal generale dispositivo immunitario.

[...] Se l'immunità tende a racchiudere la nostra esistenza in cerchi, o recinti, non comunicanti fra loro, la comunità, più che un cerchio più grande che li comprende, è il varco che, tagliandone le linee di confine, rimescola l'esperienza umana liberandola dalla sua ossessione assicurativa [...]. Si tratta, in qualche modo e anzi in ogni modo, di rovesciare i rapporti di forza tra «comune» e «immune». [...] (Esposito 2010, p. 1)

### **Autonomia e dipendenza**

L'autonomia ha assunto nella nostra cultura uno spazio sempre più rilevante tanto da essere utilizzata come parametro fondamentale per la definizione di un corretto e adeguato funzionamento delle persone: il riferimento immediato va alle

diagnosi di disabilità nella definizione di gravità, alle valutazioni scolastiche, ai processi di inserimento sociale e lavorativo.

L'attenzione che le viene riservata anche dalla Convenzione ONU testimonia un'alta pervasività del concetto che la definisce tanto da essere citata in diversi articoli che vanno dai principi generali, al lavoro, alla mobilità, alla rieducazione e alla reintegrazione. Qui, come nella rappresentazione sociale, nel linguaggio educativo e comune, la troviamo sempre abbinata all'idea, esplicita o implicita, di *abilità individuale*. Queste sottolineature risultano necessarie per una riflessione che vuole indagare la problematicità del rapporto fra Abilità/Autonomia e disabilità e la conseguente esigibilità del diritto. Infatti nel momento in cui si assume il concetto di *autonomia* come dato (cosa non scontata) si devono per forza conciliare rappresentazioni contrastanti: da una parte la concezione d'*inabilità* della disabilità e dall'altra la proprietà normativa *abilista* che conduce all'autonomia. Il tema del lavoro, con le componenti della competenza, è esemplificativo di questa opposizione fra inabilità e abilità il cui esito, in genere, rimanda all'immagine di *inconciliabilità*; idea, questa, che è dominante nella percezione sociale e che impedisce l'attribuzione di una caratterizzazione *produttiva* alle persone con disabilità.

Naturalmente, ciò non si limita all'ambito lavorativo, ma attraversa tutte le situazioni del quotidiano dove il paradigma abilista ed individuale delle rappresentazioni sociali condiziona il modo di interpretare le potenzialità di vita delle persone con disabilità. E questo coinvolge non solo il pensiero comune dei contesti sociali e lavorativi, ma anche di chi si occupa della progettazione e delle politiche sociali. Ragionare di questo rapporto significa allora spostare l'attenzione dal ruolo autonomo e indipendente delle persone e dalla conseguente richiesta adattiva, alla strutturazione dei contesti e quindi alle barriere e ai vincoli che lo impediscono.

Il riferimento critico e la decostruzione delle idee di autonomia e di indipendenza come esiti individuali dell'essere *abile* in una dimensione normativa standardizzata diventano quindi centrali per la loro pervasività nelle diverse pieghe della vita sociale. In una prospettiva sistemica (Bateson, 1979) non esistono limiti costitutivi di un *territorio* tali da poter definire qualcuno o qualcosa come indipendente o separato: l'io e il tu, l'interno e l'esterno, soggetto e oggetto sono proiettati in molteplici interazioni che configurano una loro natura e dimensione relazionale.

In questa direzione Morin (1991), supera la dicotomia autonomia/dipendenza con il costrutto di *autonomia dipendente* che mette in crisi la centralità dell'autosufficienza per recuperare la necessaria consapevolezza delle dipendenze dal contesto e dagli altri; in questa dimensione le autonomie e le dipendenze si sviluppano quindi in modo necessariamente complementare tanto da assumere il significato di *interdipendenze*, destinate a moltiplicarsi in virtù del progressivo aumentare della complessità dei contesti in cui si vive. Nella prospettiva citata l'attenzione si rivolge al sistema relazionale e alla sua strutturazione presente nei contesti nonché al proliferare delle condizioni o delle barriere che ostacolano tale sistema.

Come si può osservare la centralità delle relazioni obbligano l'individuo a fare i conti con ciò che potrebbe essere definito come un paradosso dell'autonomia; più si dichiara la propria autonomia più si evoca l'interdipendenza del proprio ambiente. L'intreccio fra il sé, le relazioni e la condizione di "esposizione" agli altri sono stati al centro di un interessante confronto<sup>11</sup> sul concetto di dipendenza: in questo scambio la Cavarero (2005) non reputa convincente la posizione di Butler che ritiene indispensabile fare i conti con le figure del sé e con le ansie di indistinzione alle quali può portare la relazione di dipendenza: il motivo è che in questa posizione scorge il rischio di una costruzione ideale dell'autonomia del sé, rappresentabile come una evoluzione necessaria rispetto alla dipendenza. Per la Cavarero invece, la dipendenza rappresenta l'elemento costitutivo della condizione umana sulla quale si fonda un'etica della relazione.

[...] Vedo il pericolo che il sogno, vecchio e moderno, dell'autonomia del sé scambi la relazione per indistinzione e la dipendenza per incorporazione. [...] Voglio sostenere, piuttosto, che la categoria di dipendenza è centrale per un'etica della relazione, ossia voglio sostenere che il sé, esposto e vulnerabile, della cui condizione umana stiamo parlando, è costituito da una dipendenza dall'altro che opera, non solo nell'infanzia, ma sempre e ogni volta di nuovo. [...]. (Cavarero 2005, p. 144)

Il dialogo qui presentato mette chiaramente in luce il legame fra dipendenza reciproca e condizione umana dove si è legati gli uni con gli altri non in quanto esseri pensanti ma perché esposti naturalmente gli uni agli altri. La dipendenza assume quindi un ruolo centrale per un'etica della relazione in quanto chiama in causa l'idea di responsabilità e la necessità che questa venga assunta come elemento sostanziale delle relazioni.

L'autonomia, quindi, non si sviluppa in spazi vuoti né si pone al di fuori: al contrario, è in relazione ad una serie di dipendenze e interdipendenze che sono da considerare condizioni indispensabili per la sua stessa presenza.

L'uscita da una concezione interna dell'autonomia e dell'indipendenza passa però dall'immersione di questa prospettiva nei legami sociali, nelle condizioni dei contesti entro cui le azioni delle persone e le relazioni ricercate o negate possono prendere forma e, di conseguenza, nelle responsabilità che ne derivano.

Ritorna qui il tema causale della strutturazione dei contesti nella definizione di disabilità: infatti, se l'autonomia viene assunta come elemento legato ad una norma abilista di funzionamento dove le relazioni sono in funzione di un'autoaffermazione individuale, ne derivano definizioni escludenti (non autonomo), classificazioni in

<sup>11</sup> Adriana Cavarero, filosofa italiana, e Judith Butler docente di Retorica e letteratura comparata a Berkeley: il confronto è stato pubblicato sul numero 4/2005 di *MicroMega* pp. 135-146 con il titolo: «Condizione umana contro "natura"».

termini di gravità con conseguenti processi di esclusione e marginalizzazione. Al contrario, la dimensione delle relazioni e delle interazioni, comprendendo in esse le diverse dimensioni individuali, sociali, culturali e politiche, permette di uscire dalla centratura individualistica per assumere il sistema delle interdipendenze e delle conseguenti responsabilità. In questa prospettiva, l'essere autonomo e la condizione di non autonomia diventano responsabilità delle interdipendenze e dei sistemi che le regolano.

Qui, vi è un radicale cambiamento rispetto al costrutto dell'autoaffermazione su base individualista che ha nell'autonomia un fattore protettivo, autoimmunizzante verso l'esposizione agli altri; cambiamento che, nella prospettiva dello spazio e della dimensione *comune* di Esposito (2010), richiama l'assunzione di una responsabilità che esce da una dimensione consumistica delle relazioni in termini di autoaffermazione, per recuperare così la responsabilità di ognuno non solo verso gli altri, ma anche verso se stessi.

## Conclusioni

Il presente contributo ha proposto una decostruzione della prospettiva individuale che sta anche alla base dei diritti, sottolineando come questi non possano essere interpretati se isolati dalle pratiche governamentali e dai conseguenti sistemi di immunizzazione che costituiscono allo stesso tempo ciò che salvaguarda il corpo individuale e politico e ciò che ne impedisce lo sviluppo (Esposito 2012), assumendo così la configurazione di barriere al cambiamento. Infatti, l'immunità non si limita a rafforzare i confini del proprio individuale, costruendo e accentuando il costrutto di autonomia, ma investe progressivamente anche la sfera del pubblico (Esposito 2012).

L'assunzione di questo intreccio fra biopolitica ed immunizzazione porta ad interrogarsi sulla reale possibilità che le istituzioni e i contesti hanno di rendere effettiva l'esigibilità dei diritti: infatti ad una loro crescente enunciazione nelle diverse convenzioni non corrisponde una effettiva esigibilità, anzi si evidenzia una loro evidente e continua disconferma.

Il passaggio dalla semplice enunciazione alla concretizzazione richiede però la rottura del nesso fra biopolitica e immunizzazione a partire dalla disattivazione degli apparati di immunizzazione negativa rappresentati dai concetti di *proprio*, *privato* e di *immune* legati rispettivamente all'appropriazione, alla privatizzazione e all'immunizzazione (Esposito 2012).

L'attivazione di nuovi spazi per il comune dove l'inclusione e l'autonomia dipendente trovano la loro collocazione può rappresentare il campo entro il quale i diritti possono essere fondati, esercitati ed esigibili, uscendo così da un paradigma individualista sul quale essi si poggiano. Ed è in questa prospettiva dello spazio

*comune* che possiamo individuare piani d'analisi ed azioni che possono disattivare i dispositivi di immunizzazione:

- Le *politiche* istituzionali e sociali sono prevalentemente ispirate da un pensiero legato al deficit individuale e ai meccanismi di compensazione: infatti l'utilizzo di risorse ha privilegiato l'investimento rispetto al deficit e alla sua gravità, proponendone la gestione alle istituzioni sanitarie, ai servizi e, nella scuola, a figure specializzate. La delega al sanitario e allo specialismo ha prodotto così una frattura culturale nella gestione della disabilità, riducendola progressivamente a semplice problema assistenziale o riabilitativo o compensativo. A differenza di questa logica speciale e di separazione, il riferimento allo spazio comune e all'inclusione richiede di pensare una ricomposizione fra diversi livelli delle politiche che tenga conto dell'insieme delle differenze, della loro condizione ed evoluzione al fine di creare possibilità sostanziali per le persone con disabilità di vivere la vita. In questo modo può essere evitato il rischio di staticità insito nei processi di normalizzazione e della valorizzazione dei ruoli sociali. Questo sfondo chiama in causa, ad esempio, gli ambiti dell'economia (le rappresentazioni dell'inabilità in relazione alla disabilità, la struttura dell'ambiente di lavoro, il tipo di lavoro e il suo rapporto con il corso della vita e il senso che gli viene attribuito dalle persone), della progettazione urbanistica, edile e dei trasporti ispirata dalla logica dello *speciale*, dell'adattamento e della separazione, della cultura e del tempo libero che spesso occultano i modi differenti di utilizzare linguaggi, esprimere significati e visioni dell'esistenza.
- *I servizi per le persone con disabilità*. La prospettiva dello spazio *comune* e dell'inclusione pone domande immediate anche al pensiero e alle conseguenti progettazioni che guidano i servizi per le persone con disabilità. Uno sguardo alle diverse realtà mette in evidenza un loro incremento quantitativo e diversificato, in base alle diverse tipologie di gravità. Nonostante diverse esperienze abbiano tentato di uscire da vincoli legislativi attraverso progettazioni innovative, l'orientamento alla gravità è ancora dominante tanto da rinforzare la rappresentazione «sostitutiva» di servizio in virtù dell'incapacità del sociale di includere la vita di diversi strati della popolazione. Si genera così l'idea del servizio come luogo funzionalmente dedicato per le categorie di disabilità e, in questa rappresentazione, si costituisce la sua autoreferenzialità, cioè una centratura interna sulla risposta specifica al deficit delle persone. In questo modo l'identità di un servizio si mantiene distante dal sociale e non affonda le sue radici nei sistemi di vita quotidiani in quanto è priva di riferimenti relazionali capaci di produrre esperienze sociali di vita e partecipazione in grado di poter lasciare tracce nelle relazioni. Questo può essere possibile nel momento in cui il servizio è pensato all'interno dello spazio *comune* e delle sue relazioni non in funzione immunizzante, ma in una dimensione partecipativa.

Questa nuova prospettiva richiede al servizio di uscire da una caratterizzazione totalizzante e autoreferenziale per decentrare le attività sui territori, costruendo reti sociali in grado di sostenere la partecipazione alla vita sociale.

- In tale prospettiva, il servizio diventa uno dei tanti riferimenti, permettendo al progetto di vita delle persone con disabilità di innescarsi su un terreno nel quale concorrono più attori e, fra essi, le persone con disabilità e le loro famiglie.
- *Il piano legislativo.* La riflessione sui servizi non può essere disgiunta da quella relativa alle politiche e alle legislazioni conseguenti non solo nazionali ma anche regionali. In questo ambito si pone un interrogativo sul ruolo delle politiche sociali e della legislazione nella definizione del corso di vita delle persone con disabilità: infatti l'istituzionalizzazione e la standardizzazione dei percorsi di vita attraverso una legislazione, soprattutto regionale (ad esempio la suddivisione dei servizi in centri per le autonomie, diurni, residenziali, basati sul grado di gravità) può non essere un fattore protettivo, ma, al contrario, può diventare elemento di rischio e di emarginazione se costruisce percorsi non modificabili. Per questo si richiede alle politiche e alla legislazione di uscire dal vincolo della standardizzazione per assumere politiche differenziate che non facciano riferimento a gruppi omogenei e statici, come, ad esempio, anziani o disabili, ma che si collochino nelle vite, nelle relazioni e nelle esperienze delle persone e abbiano come riferimento la loro possibilità di azione (Saraceno, 2001).

## Bibliografia

- Bateson, G. (1979). *Mind and Nature: A Necessary Unity*. New York: Dutton.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development. Experiments by Nature and Design*. Harvard: Harvard University Press.
- Canguilhem, G. (1998). *Il normale e il patologico*. Torino: Einaudi.
- Esposito, R. (1998). *Communitas*. Torino: Einaudi.
- Esposito, R. (2002). *Immunitas: Protezione e negazione della vita*. Torino: Einaudi.
- Esposito, R. (2010). *Comunità, immunità, biopolitica, materiali*. Atti del convegno di Napoli «A piene mani. Dono disinteresse e beni comuni» [Retrieved on July 30, 2013 from [www.benicomuni.unina.it](http://www.benicomuni.unina.it)]
- Esposito, R. (2012). *Dall'impolitico all'impersonale. Conversazioni filosofiche*. Milano: Mimesis.
- Foucault, M. (1974). *A verdade e as formas jurídicas* in cadernos da P.U.C, n. 16, pp. 5-133. [Tr. It. Dal Lago (1997), *La verità e le forme giuridiche*, in., *Archivio Foucault*, pp. 83-165. Milano: Feltrinelli].
- Foucault, M. (1981). *Subjectivité et vérité. Histoire des systèmes de pensée* Annuaire du Collège de France, 81° année, pp. 385-389.

- Foucault, M. (1999). *Nascita della biopolitica*. In *I corsi al Collège de France. I Résumés*, pp. 81-89. Milano: Feltrinelli.
- Imrie, R. (2004). Demystifying disability: A review of the International Classification of Functioning, Disability and Health in *Sociology of Health & Illness*, vol. 26, n. 3, pp. 287-305.
- Medeghini, R. & Valtellina, E. (2006). *Quale disabilità?* Milano: Franco Angeli.
- Medeghini, R. (2012). Diritti, comunità ed ecodipendenze. In Osio O. e Braibanti P. (a cura di), *Il diritto ai diritti*. Milano: Franco Angeli, pp. 123-134.
- Medeghini R. et al. (2013). *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Trento: Erickson
- Morin, E. (1991). *Introduzione al pensiero complesso*. Milano: Sperling & Kupfer.
- Murphy, R. (1987). *The body silent*. New York: Norton.
- Nussbaum, M.C. (2002). *Giustizia sociale e dignità umana*. Bologna: Il Mulino.
- Nussbaum, M.C. (2007). *Le nuove frontiere della giustizia*. Bologna: Il Mulino.
- Nussbaum, M.C. (2012). *Creare capacità*. Bologna: Il Mulino.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability, from theory to practice*. Houndmills, Palgrave.
- Ravaud, J.F. & Stiker H.J. (2001). Inclusion/Exclusion. In G.L. Albrecht, K. Seelman e M. Bury (a cura di), *Handbook of Disability Studies*, London: Sage Publications. (pp. 490-512).
- Saraceno, C. (2001). *Età e corso della vita*. Bologna: Il Mulino.
- Sen, A. (1994). *La diseguaglianza. Un riesame critico*. Bologna: Il Mulino.
- Simons, M. & Masschelein J. (2005). Inclusive education for exclusive pupils: A Critical analysis of the government of the exceptional. In S. Tremain (a cura di), *Foucault and the government of disability*, Ann Arbor: MI, Michigan University Press. (pp. 208-228).
- UN (2006). Convention on the Rights of People with Disabilities. New York: UN. [Retrieved on July 30, 2013 from <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>] .

## **Il dis-positivo. Dal diritto vigente alla nuda vita delle persone con disabilità intellettiva**

*(The dis-positive. From existing rights to the real life of people with intellectual disabilities)*

Stefano Onnis\*

### **Abstract**

In questo articolo viene delineata una prima impostazione di un concetto, “il dis-positivo”, costruito a partire da un’etnografia svolta nel campo delle pratiche e delle politiche nei confronti di persone con disabilità intellettiva messa in relazione con il concetto di dispositivo di Michel Foucault. L’obiettivo è quello di dimostrare come l’apparato relativo ai diritti delle persone con disabilità, costituito oggi da un corpus legislativo sempre più articolato, non solo non abbia ricadute reali nel rispetto della loro piena esigibilità, ma mascheri sotto la categoria dell’inclusione sociale altri tipi di pratiche, volte piuttosto al disconoscimento della persona e dei suoi diritti. Un doppio vincolo comunicativo, quindi, che, nella sua ambiguità, permette da una parte di controllare e governare le persone con disabilità intellettiva e i loro familiari, mantenendo a un basso livello le loro aspettative e le loro relative richieste e, dall’altra parte, di far passare l’immagine che i diritti vengano rispettati e che, a livello di percezione e sguardo comune, l’inclusione sociale sia effettivamente realizzata.

A partire dalla presentazione di un caso etnografico, si procederà dunque nel costruire la struttura del dis-positivo, mantenendo sullo sfondo le riflessioni di Foucault sui meccanismi del potere disciplinare, arrivando a sostenere come queste pratiche, con la collusione dello sguardo comune, determinino un disconoscimento dell’essere persona che rende la vita di una persona con disabilità intellettiva una vita non degna di essere vissuta, una mera nuda vita.

---

\* Centro Studi Disabilità e Pratiche Culturali, Italia. Email: esse.onnis@gmail.com  
Ricevuto: Marzo 2013, Accettato: Maggio 2013

**Parole chiave:**

Disabilità intellettiva, dispositivo, meccanismi disciplinari, inclusione, integrazione.

*In this article we will discuss a first conceptualization of the notion of the 'dis-positive', as emerging from an ethnographic study conducted to investigate the policies in place for people with intellectual disabilities. To conduct the study we have tentatively used the tool of the 'dispositive' as theorized by Michel Foucault. The goal of this article is to show that the political apparatus of rights of people with disabilities, which is made of a raft of legislative measures, does not only have limited impact on the real life of people with disabilities, but also hides – behind the definition of inclusion – a process which ends up failing the persons with disabilities and their rights. The political apparatus is rather a double bond communication tool that is full of ambiguity. On the one hand, it manages to control and govern people with intellectual disabilities and their families – for example by lowering their requests and expectations – and on the other hand, it officially pretends that disabled people's rights are exercised and respected. Consequently, according to common sense, there is a general perception that inclusion is being implemented. Drawing from an ethnographic case study, the article will bring to the fore the structure of the dis-positive, using Foucault's reflections on disciplinary mechanisms of power and showing how such practices, supported by general common sense, can lead to the idea that the life of the person with intellectual disabilities is not a life worth living, a mere life.*

**Key words:**

Intellectual disabilities, dispositive, disciplinary mechanisms, inclusion, integration.

**Introduzione**

*Nell'anno in cui l'Italia ha scoperto di essere una nazione che conta alle paralimpiadi, mentre i telegiornali raccontavano con enfasi le imprese di Alex Zanardi a Londra 2012, e molti tra i miei amici – che nulla hanno a che fare con la disabilità – si ritrovavano a parlare dei “diversamente abili” con stupore e interesse, una sera, una madre di un figlio con una disabilità intellettiva non grave, accompagnandomi alla macchina, in vena di confidenze mi ha voluto raccontare della loro recente visita con la commissione della ASL per l'accertamento dell'invalidità civile. «Ha il 100%<sup>1</sup> capisci, e fino ad oggi non abbiamo chiesto niente. Però anche il nostro medico ce l'ha detto... insomma, con quello che prende di pensione<sup>2</sup> uno ci deve pure pensare al futuro...*

1 Ci si riferisce all'invalidità civile (cfr. L. 118/1971, DI 509/1988 e DMMS 5/02/1992).

2 L'importo mensile per il 2013 è di 275,87 Euro corrisposto per tredici mensilità.

*e dopo come campa, con i tirocini gratis?... così l'accompagno<sup>3</sup> non vogliamo perderlo. E allora dovevi vedere che scena, a casa, il giorno prima della visita<sup>4</sup>. Gli dicevo: "Valentino, mi raccomando, se ti chiedono se sai cucinare, tu gli devi dire di no, hai capito?". Ma a lui non andava, non capiva perché doveva negare questa cosa... E tu lo conosci, se non gli va di fare una cosa!... E allora ogni tanto passavo davanti alla sua camera da letto, mi affacciavo e gli chiedevo a bruciapelo: "Valentino, tu sai cucinare?". E lui: "No!", però me lo diceva sempre più scocciato. Infatti il giorno dopo, davanti al medico, avevo paura che non rispondesse bene. E invece è stato bravo. Ha abbassato lo sguardo e ha detto "No"».*

*La madre ha chiuso il suo racconto con un sorriso e anche io l'ho istintivamente seguito, consapevolmente complici delle modalità nervose di Valentino quando risponde a una cosa che non gli va di fare. Ma lo sguardo, il suo sguardo, era triste: la tristezza di un genitore che ha passato più di trent'anni della sua vita a farsi forza, da solo, nel credere in un possibile percorso di autonomia per il proprio figlio, spingendolo ad uscire, a prendere i mezzi pubblici, a darsi da fare. Per poi trovare, sempre da solo, in un attimo, la forza di mentire a se stesso, istigando proprio suo figlio a rinnegare tutto quello che gli aveva insegnato.*

Perché un genitore, nel 2012, in Italia, deve arrivare a questo, a negare, seppur solo per un frangente, l'identità di sua figlio? Perché, a causa di chi o di che cosa, deve arrivare, seppur solo per un attimo, a riconoscerlo solo come un utente, invalido al 100% e incapace di fare cose che per tanti anni è stato invece capace ad insegnarli?

E anche lui, Valentino, perché mentre noi e il nostro sguardo comune<sup>5</sup>, ci appassioniamo a seguire alla televisione le paralimpiadi, è costretto ad abbassare la testa e a negare se stesso, la sua storia, le sue specificità di fronte ad una commissione medica, invece di poterle rivendicare ad alta voce?

---

3 L'interlocutrice allude all'indennità di accompagnamento per la quale vengono corrisposti attualmente 499,27 Euro al mese. Secondo le disposizioni contenute nella L. 18/1980 e L. 508/1988, per ottenere l'indennità di accompagnamento è necessario essere riconosciuti "invalidi con totale e permanente inabilità lavorativa 100% e con necessità di assistenza continua non essendo in grado di svolgere gli atti quotidiani della vita".

4 In quell'occasione la commissione medico-legale della ASL deve verificare se l'utente è o non è in grado di svolgere da solo gli atti quotidiani della vita.

5 Per sguardo comune (sulla disabilità), possiamo intendere lo sguardo di chi ha un'idea della disabilità basata principalmente su un'esperienza mediata, non diretta, in ogni caso basata su un'assenza di riflessione sull'argomento. È lo sguardo di "qualcuno" che guarda a distanza "qualcun altro", ritenendolo diverso da sé: un tipo di sguardo che è difficile da definire in una sua realtà oggettiva, ma che, allo stesso tempo, è possibile ravisare, a solo titolo esemplificativo, negli stereotipi di un articolo di cronaca su un quotidiano, nelle retoriche di un romanzo di formazione in cui il personaggio protagonista ha una disabilità, nelle espressioni generaliste di chi rimarca la propria sensibilità nella cura linguistica del "diversamente abile".

## Aspetti metodologici

Prima di provare a rispondere a queste domande, può essere opportuno specificare alcune questioni di metodo e di stile.

Un aspetto riguarda la scelta dello stile del discorso, che è di tipo narrativo: ho scelto di iniziare, infatti, da un episodio di vita vissuta che mi è stato raccontato, poiché sullo sfondo c'è una ricerca etnografica<sup>6</sup>, e la scelta di presentarla attraverso questo stile è venuta quasi da sé: la ricerca, infatti, si è arricchita sempre più di narrazioni altrui, di racconti solo a volte sollecitati, quasi sempre invece in richiesta di essere ascoltati. Ed è proprio questa generale assenza di interlocutori che caratterizza queste storie: una regola narrativa che sembra valere tanto per le persone con disabilità intellettiva, a cui il diritto di rispondere viene negato semplicemente con l'assenza di domande<sup>7</sup>; quanto per i loro familiari, costretti – come vedremo meglio più avanti – a “tenersi tutto dentro”, in un'accezione assolutamente individuale e non sociale della disabilità, come questione privata. In questo senso, lo stile narrativo avrebbe avuto forse maggiore forza se posto in chiave direttamente autobiografica, ovvero non mediato dalla voce di chi scrive, ma l'intento di questo articolo è in realtà quello di partire da queste storie per di-mostrare una visione d'insieme. È per questo motivo, quindi, che ho scelto di raccontarle attraverso una sola storia, che necessita per forza di cose di una mediazione autoriale a livello narrativo.

La scelta di intrecciare queste trame narrative tra di loro non è ovviamente un mero espediente retorico: si tratta di storie che, come nella migliore tradizione popolare, sembrano essere ognuna la variante della stessa invariante narrativa. Come nelle analisi sulle fiabe di Propp (1966), è facile in queste storie, infatti, individuare da subito le prove che l'eroe (vittima) dovrà affrontare, i prevedibili percorsi attraverso cui il personaggio (e non la persona) senza tempo verrà socialmente de-finito. Ho scelto quindi di semplificare l'esposizione, data anche la complessità tematica,

---

6 Si tratta di una ricerca etnografica iniziata nel 2004 come progetto di tesi di dottorato in Etnoantropologia con il *Dipartimento di Studi glottoantropologici e discipline musicali, oggi Storia Culture Religioni*, dell'Università di Roma “Sapienza”. La ricerca ha avuto per oggetto di studio gli usi e le rappresentazioni contemporanee della disabilità intellettiva, sia in ambito narrativo con riferimento in particolare alla psicologia culturale di Jerome Bruner (1992; 2006) sia nell'ambito dell'interazione sociale (cfr. Goffman 1968; 1969, 1970) e delle relazioni interpersonali (cfr. Bateson 1976; 1984; 1989). Alla lettura di romanzi, visioni di film e analisi dei mass media, ho utilizzato come contraltare le mie osservazioni sul campo, nella città di Roma, con un'attenzione etnografica alle modalità relazionali nei confronti delle persone con questo tipo di disabilità. Tengo a precisare, però, che quanto viene presentato in queste pagine è il frutto di una rielaborazione teorica, nello specifico di una lettura in termini foucaultiani di biopolitica del materiale fin qui raccolto, che sto sviluppando solo da circa un anno. Chiedo al lettore, quindi, di considerare il presente articolo come *work in progress*.

7 Da tenere presente che la scelta di raccontare in queste pagine solo il punto di vista dei genitori vuole essere un modo anche per rimarcare un'assenza: nel testo, infatti, si parlerà sempre di una persona con disabilità intellettiva attorno cui ruotano molte altre persone che prenderanno arbitrariamente parola per lui. Cfr. infra nota 10.

raccontando la storia di una sola persona, a cui ho dato il fittizio nome di Valentino. Per il tipo di analisi della realtà osservata non ho ritenuto necessario tenere conto in questa sede di distinzioni di genere, di età (gli stessi percorsi riguardano tanto persone di venticinque anni come, al limite, di cinquantacinque) e di tipo di disabilità (alla quasi totalità delle persone cui mi riferisco è stata diagnostica una disabilità intellettiva di tipo medio-lieve, con invalidità al 100%): come accennavo sopra, salvo qualche variante di dettaglio, le storie, purtroppo, sono le stesse.

Vi è inoltre un altro aspetto di tipo metodologico che caratterizza l'articolo, ed è il tentativo di leggere questo unico racconto attraverso un filtro interpretativo. Nello specifico, ho scelto di utilizzare uno dei concetti chiave di Michel Foucault, il dispositivo, individuandolo come strumento di lettura, come filtro schematico da apporre sul mio campo d'indagine, non per verificare esatte coincidenze tra i contesti descritti da Foucault e quelli da me osservati, ma per dare una diversa luce, o meglio delle nuove ombre, alla realtà oggetto di indagine, e favorirne, quindi, nuove interpretazioni. Il dispositivo foucaultiano, in questo senso, deve essere considerato, nella sua struttura formale, soprattutto come strumento di partenza di un procedimento per abduzione<sup>8</sup>.

## **1. Il dis-positivo**

Inizierei quindi proprio da una ripresa del concetto di dispositivo, delineato da Foucault<sup>9</sup>, per applicarlo nel campo delle attuali pratiche e politiche nei confronti delle persone con disabilità intellettiva<sup>10</sup>. Lo specifico apparato che ne risulterà l'ho chiamato, aiutato da un facile gioco di parole, "dis-positivo".

Partiamo dunque dalla definizione di dispositivo per come ce la presenta Foucault, prima di incominciare ad applicarla al campo di nostro interesse:

---

8 Bateson definisce "l'abduzione, il procedimento con cui da fenomeni appartenenti a campi diversi si estrae ciò che hanno in comune" (Bateson & Bateson, 1989, p. 65), in quanto "si presuppone che certe caratteristiche formali di una componente siano riflesse nell'altra" (Bateson 1984, p. 193). In questo senso quindi andremo a riprendere la definizione di dispositivo per verificare se abbia o meno una sua rispondenza formale nel campo di oggetto qui indagato.

9 "[...] un termine tecnico decisivo nella strategia del pensiero di Foucault. Egli lo usa spesso soprattutto a partire dalla metà degli anni Settanta, quando comincia a occuparsi di quello che chiamava la "governamentalità" o il "governo degli uomini". (Agamben 2006, pp. 5-6)

10 Mi riferisco specificatamente alla disabilità di tipo intellettivo perché nell'impianto di questo discorso che ha a che vedere con il riconoscimento dei diritti di una persona e del suo stesso essere persona, è a mio avviso fondamentale la differenza tra la possibilità o l'impossibilità di poter denunciare in prima persona un sopruso, la non esigibilità di un proprio diritto, il tentativo più o meno implicito di disconoscimento altrui della propria condizione umana. L'ipotesi che questa impossibilità per le persone con disabilità intellettiva non sia oggettiva in assoluto, ma sempre e comunque determinata dal contesto sociale, la lascio come considerazione su cui riflettere, ma che non può essere, in questa sede, attentamente analizzata.

Ciò che io cerco di individuare con questo nome, è, innanzitutto, un insieme assolutamente eterogeneo che implica discorsi, istituzioni, strutture architettoniche, decisioni regolative, leggi, misure amministrative, enunciati scientifici, proposizioni filosofiche, morali e filantropiche, in breve: tanto del detto che del non-detto, ecco gli elementi del dispositivo. Il dispositivo è la rete che si stabilisce fra questi elementi [...] col termine dispositivo, intendo una specie – per così dire – di formazione che in un certo momento storico ha avuto come funzione essenziale di rispondere a un'urgenza. Il dispositivo ha dunque una funzione eminentemente strategica [...] Ho detto che il dispositivo è di natura essenzialmente strategica, il che implica che si tratti di una certa manipolazione di rapporti di forza, di un intervento razionale e concertato nei rapporti di forza, sia per orientarli in una certa direzione, sia per bloccarli o per fissarli e utilizzarli. Il dispositivo è sempre iscritto in un gioco di parole e, insieme, sempre legato a dei limiti del sapere, che derivano da esso e, nella stessa misura, lo condizionano. Il dispositivo è appunto questo: un insieme di strategie di rapporti di forza che condizionano certi tipi di sapere e ne sono condizionati<sup>11</sup>.

(Foucault in Agamben 2006, pp. 6-7)

Di conseguenza, procedendo per abduzione, la struttura del dis-positivo può incominciare ad essere delineata come un insieme assolutamente eterogeneo di elementi che implica *discorsi* che hanno origine dallo sguardo del senso comune sulla disabilità; *istituzioni* quali la ASL, i Servizi sociali del territorio, ecc.; *strutture architettoniche* quali i Centri Diurni, le Comunità alloggio, i Centri di socializzazione per disabili adulti, ma anche le scuole, le parrocchie, le sedi di tirocinio; *decisioni regolative* come i regolamenti interni a queste strutture, gli organigrammi del personale, i report delle riunioni di équipe; *leggi* come la legge 104/92, la ratifica della Convenzione ONU<sup>12</sup>, la legge antidiscriminazione 67/2006; *misure amministrative*, riferendoci ad esempio a circolari INPS o a delibere comunali e municipali; *enunciati scientifici* quali in particolare quello dell'OMS del 1980<sup>13</sup> e l'ICF del 2001<sup>14</sup>; *proposizioni filosofiche, morali e filantropiche* che, in un certo senso, ci rimandano ai discorsi che emergono dallo sguardo comune sulla disabilità e che esprimono frasi, concetti o etichette come “da vicino nessuno è normale”, il “diversamente abile”, espressioni che si sostanziano ad esempio nelle pratiche di volontariato o nella percezione sociale sui lavori di cura.

Tutti questi elementi non vanno considerati meramente nella loro somma, ma co-

11 M. Foucault, *Dits et écrits*, vol. III, pp. 299-300, Gallimard, Paris, 1994, cit. in Agamben 2006 (pp. 6-7).

12 Legge 3 marzo 2009, n. 18, “Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità”.

13 La classificazione ICIDH (*International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps*) dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) del 1980.

14 *L'International Classification of Functioning, Disability and Health*, promossa sempre dall'OMS del 2001.

stituiscono il dis-positivo attraverso “la rete che si stabilisce fra questi elementi”<sup>15</sup>; non vi è quindi una disposizione gerarchica o lineare, ma anzi ogni elemento tende a rimandare all’altro. Per la costituzione e il mantenimento operativo del dis-positivo, risulta essere fondamentale il fatto che questa rete agisca su due livelli che verranno spiegati e analizzati nei paragrafi che seguono.

## **2. Un primo livello: la rete che sostiene**

Ad un primo livello, che possiamo considerare “di facciata”, ovvero per come la rete si mostra, questi elementi agiscono secondo un principio che possiamo definire del *diritto vigente*. In questo caso il riferimento è al discorso contemporaneo sulla disabilità, con le sue teorie e le sue retoriche, i suoi principi guida volti all’inclusione sociale e al riconoscimento dei diritti e dei doveri delle persone con disabilità. Pertanto al centro dei servizi vi è la persona ed è proprio attorno ad essa che questa rete viene costruita. Questo è il sistema che oggi è riconoscibile: un sistema socio-sanitario integrato che, seppur con non pochi inceppi, è per le persone con disabilità il sistema di riferimento.

Le riflessioni fin qui espresse non sembrano mostrare nulla di particolarmente rilevante. Riprendiamo per esempio il racconto della madre di Valentino e proviamo a ricostruire un suo possibile percorso all’interno del vigente sistema socio-sanitario.

*Al raggiungimento della maggiore età, Valentino, accompagnato dalla madre, è entrato nella stanza del Servizio Disabili Adulti della ASL di zona. Il responsabile ha recepito tutta la documentazione e protocollato la sua pratica, e così Valentino è stato inserito nella lista degli Utenti del servizio. A fronte del suo grado di invalidità, riconosciuto al 100%, è stato comunicato alla madre che Valentino ha diritto all’indennità di accompagnamento, secondo quanto previsto dalla legge 104.*

*A 21 anni Valentino ha terminato il suo percorso scolastico, svolto presso un Istituto d’arte, in ritardo di un paio d’anni, perché bocciato negli ultimi due. Terminata la scuola, la madre di Valentino è stata convocata dai Servizi Sociali per valutare assieme l’inserimento gratuito del figlio in un Centro di Formazione Professionale “finalizzato all’inclusione socio lavorativa dei ragazzi/e con disabilità attraverso progetti individuali di alternanza scuola – tirocinio professionalizzante”<sup>16</sup>. Valentino ha così svolto questo tirocinio per tre anni, in due scuole elementari come aiuto al personale ausiliario.*

*Terminato anche questo percorso – poiché secondo i responsabili del Centro di Formazione aveva “ormai raggiunto l’obiettivo” – Valentino è stato successi-*

---

<sup>15</sup> *Ibid.*

<sup>16</sup> Riporto la dicitura del sito internet del Centro di Formazione Professionale.

*vamente contattato sempre dai Servizi Sociali per svolgere un tirocinio di formazione e orientamento di tre anni, gestito da una cooperativa tramite bando del Comune, presso una nota catena di fast-food.*

*Passati anche questi tre anni Valentino ha avuto modo di proseguire il tirocinio, ma presso un'altra azienda, in un supermercato. Il tirocinio durerà altri tre anni, e al momento sta per iniziare l'ultimo.*

*Oltre a tutto ciò, da circa sette anni Valentino frequenta un centro di socializzazione per disabili dove svolge diverse attività ricreative durante il pomeriggio. C'è un servizio gratuito di pulmino che lo passa a prendere e lo porta in questo centro, gestito da una cooperativa che ha vinto il relativo bando. Valentino frequenta un laboratorio di ceramica il martedì e uno di teatro il sabato.*

*Il mercoledì pomeriggio, per tre ore, usufruisce del servizio di assistenza domiciliare, con un operatore che lo passa a prendere e assieme decidono come trascorrere la giornata.*

*Inoltre il giovedì pomeriggio, con un gruppo di volontari scout della parrocchia vicino casa, si incontrano e decidono se andare a una mostra o al cinema, o al bowling.*

*Da qualche tempo questo gruppo di volontari organizza, al sabato, un laboratorio di musica e Valentino lo sta incominciando a frequentare alternandolo a quello del teatro dell'altro Centro.*

*Come ogni anno, infine, il Servizio Disabili Adulti ricontatta i genitori di Valentino per chiedere il periodo di disponibilità per partecipare ai Soggiorni Estivi.*

Da questa prima lettura, quindi, Valentino, risulta essere effettivamente al centro di un sistema che si prende cura della sua persona attraverso un sistema integrato di servizi sociali e sanitari; una serie di figure professionali, come i responsabili dei servizi e delle cooperative, educatori ed operatori; medici specialistici e di base e alcune persone che appartengono invece al mondo del volontariato come gli scout. Perciò se è vero che il percorso formativo può non risultare sempre lineare ed omogeneo, è anche vero che tutta una serie di servizi di base vengono erogati e garantiti.

### **3. Un secondo livello: la rete che irretisce**

Quello che però ci interessa, a livello di dis-positivo, non può essere solo come il sistema si mostri, ciò che comunica formalmente attraverso materiale cartaceo o informatizzato o quello che dimostra attraverso la mera erogazione di un servizio. Infatti, a ben guardare, c'è un altro livello di azione, un livello più profondo, costituito da pratiche, non dichiarate ma effettive, realizzato attraverso azioni sottaciute e nascoste. Tali pratiche, in buona sostanza, non sembrano affatto allinearsi alle teorie sull'inclusione, alle normative sui diritti, al discorso sui servizi alla persona.

Riprendiamo dunque gli elementi salienti della vita di Valentino e proviamo a rileg-

gerli a partire da alcuni elementi di criticità che, ad una prima lettura, non potevano emergere.

All'Istituto d'arte Valentino è stato bocciato gli ultimi due anni perché non aveva ancora terminato il percorso individuale di studi. Va notato, però, che alla fine, in ogni caso, non gli è stato rilasciato il diploma, ma solo un attestato privo di valore legale. L'esperienza all'Istituto d'Arte è stata comunque importante poiché, grazie alla normativa attuale, ha potuto frequentare un ambiente ricco di stimoli, in cui, inoltre, gli altri compagni lo hanno sempre ben accolto. Tuttavia al Centro di Formazione Professionale questo tipo di inserimento viene improvvisamente interrotto e Valentino si ritrova a frequentare una classe dove ci sono solo altri ragazzi con disabilità. Nonostante questo elemento di dissonanza, a livello relazionale, Valentino ora riesce ad essere parte di un vero e proprio gruppo di amici con i quali è spesso in contatto attraverso messaggi telefonici e comunicazioni su Facebook. Valentino sembra più contento così, anche se la madre avrebbe preferito che avesse continuato a frequentare i suoi vecchi compagni di scuola, che ora però non si fanno comunque più sentire. Tra l'altro, durante una riunione con altri genitori del Centro, la madre di Valentino ha mostrato un po' di apprensione per i possibili pericoli derivanti dall'utilizzo di queste nuove tecnologie, cercando un confronto con i presenti. Un educatore ha però interrotto subito ogni possibile dialogo, facendole notare con disappunto, davanti a tutti, di essere troppo protettiva e invitandola a pensarla come un qualsiasi adolescente, affermando: "Ogni figlio, qualsiasi figlio, può incappare in questi pericoli". E quando ha aggiunto: "Valentino è come tutti gli altri", lei ha storto la bocca ed è rimasta in silenzio.

Concluso il tirocinio professionalizzante come aiuto al personale ausiliario nella scuola, Valentino ha svolto il tirocinio del Comune con mansioni di pulizia nel fast food. I posti disponibili in altre scuole erano stati assegnati ad altri e la madre ne fu molto dispiaciuta. Successivamente è stata contattata telefonicamente, per un secondo tirocinio, dai Servizi Sociali. A questi ha cercato di ricordare il percorso formativo di Valentino, al fine di richiedere la prosecuzione del tirocinio o in un altro fast food o di nuovo nella scuola. Al telefono, però, le è stato risposto con freddezza: "Mica lo possiamo sapere". Al che è stato aggiunto: "Guardi che però ce lo deve fare sapere entro domani se accetta". La madre ha chiesto a Valentino e lui ha subito accettato.

Il progetto dei tirocini di formazione e orientamento del Comune sembra proprio una buona iniziativa: i partecipanti si confrontano con un'esperienza di lavoro in un ambiente non protetto e nel proprio territorio di riferimento, seguiti da un tutor della cooperativa che, tramite bando, per tre anni, gestisce questo progetto. Tuttavia, concluso questo periodo, nessuno tra di loro è stato assunto.

Alla scadenza dei primi tre anni del tirocinio, durante la riunione della Consulta territoriale, si discute animatamente del fatto che chi ha già svolto il tirocinio deve lasciare il posto agli altri candidati che sono in lista. L'incontro prende una brutta

piega: liti tra genitori, offese verso il Comune che non stanziava altri fondi. Il dirigente dei servizi cerca di mediare proponendo di aumentare il numero dei partecipanti al tirocinio, ma bisognerebbe abbassare il rimborso spese previsto per ciascuno<sup>17</sup>. I malumori restano, ma nessuno in realtà vuole l'esclusione del figlio altrui e alla fine la proposta, seppur contro voglia, viene accettata. Valentino quindi potrà proseguire il tirocinio, ma sua madre continua ad essere preoccupata, infatti, durante la riunione, qualcuno tra i genitori le ha detto che per legge non è previsto il rinnovo del tirocinio per i prossimi tre anni. Solo qualche giorno dopo, un altro genitore le spiegherà, con la dovuta calma, che il problema non sussiste se cambia l'azienda che ospita il tirocinante<sup>18</sup>. Il padre di Valentino tira un sospiro di sollievo quando la moglie glielo racconta, ma entrambi pensano, senza dirsi niente, che dovrà cambiare di nuovo luogo di lavoro.

La successiva esperienza di tirocinio svolta presso il supermercato, rappresenta per Valentino una situazione non facile. Infatti racconta ai familiari che molti "colleghi" lo prendono in giro per la sua bassa statura, nessuno gli spiega bene le sue mansioni e lui spesso si ritrova da solo senza sapere cosa fare. Alla richiesta della madre di spostare Valentino in un luogo di lavoro più adatto a lui, il tutor della cooperativa ha sempre risposto che il tirocinio non doveva essere interpretato come il suo futuro luogo di lavoro, ma come un'esperienza, che appunto, si stava dimostrando formativa soprattutto per la crescita del suo carattere. L'educatore infatti sostiene, con tono deciso, che tutto ciò accade proprio perché Valentino si ritrova in un luogo non protetto. La madre, questa volta, reagisce alle solite affermazioni di coloro che vedono in lei un genitore troppo protettivo, quando invece si preoccupa solo che suo figlio viva serenamente le situazioni in cui è chiamato ad agire perché lei con lui ci parla e se qualcosa non va, se ne accorge. Poco dopo, però, si pente della sua reazione e torna indietro, chiede scusa, ha paura che alla fine sarà il figlio a pagarne le conseguenze perdendo forse questa possibilità di impiego. È certamente una paura solo sua, nessuno probabilmente si metterebbe a strumentalizzare le modalità, più o meno opportune, di una madre preoccupata del benessere del figlio. Ed è proprio in tal senso che l'operatore del servizio di assistenza, quel pomeriggio, mentre ne ascolta lo sfogo, la rassicura, aggiungendo che Valentino, che ascolta con interesse, è un ragazzo pieno di risorse ed è molto cresciuto in questi ultimi anni, e lui approva compiaciuto mentre si mette il cappotto e si sistema la merendina nella tasca. Tuttavia le affermazioni dell'operatore stridono con la presenza di Valentino, perché è lì, davanti a loro, ma nonostante ciò ne parla in terza persona,

---

17 Attualmente il rimborso spese è di 150 euro al mese per 20 ore settimanali di tirocinio, per una durata di 8 mesi in un anno.

18 In realtà la necessità di cambiare sede lavorativa è dettata dall'azienda stessa che altrimenti si ritroverebbe, per legge, a dover assumere il tirocinante dopo i tre anni consecutivi di tirocinio (o meglio, dopo tre turni consecutivi di 8 mesi ciascuno).

proprio come se fosse un bambino. Ed è solo sull'uscio di casa che l'operatore gli si rivolge direttamente, chiedendogli ad alta voce: "Oggi dove vuoi andare Valentino? Ti va di andare a fare una bella passeggiata per negozi?", ed intanto con lo sguardo saluta la madre.

La persona che si occupa del tempo libero di Valentino è un bravo operatore, ma ha una certa età, e probabilmente è anche stanco del lavoro che svolge poiché tutti i pomeriggi passa a casa di qualche utente per uscire, per fare una passeggiata, e se dovesse piovere c'è almeno l'alternativa del cinema, tanto l'accompagnatore non paga. La madre, i primi tempi, aveva fatto presente alla cooperativa che, pur ritenendolo un valido operatore, forse sarebbe stato più indicato una persona più giovane con cui Valentino avrebbe potuto socializzare e condividere di più le sue esperienze. Al telefono le risposero: "Guardi, la sua richiesta è quantomeno curiosa. Le abbiamo mandato un ottimo operatore che è perfettamente in grado di aiutare suo figlio. Non è che lui e Valentino devono diventare amici!". Alla fine, così, questo operatore è rimasto e, dopo qualche incomprensione in seguito a quella telefonata, si è instaurato un rapporto di reciproca fiducia. Quando la madre ha bisogno di un favore – uscire di casa un'ora prima o tornare più tardi – gli lascia sul tavolo una busta con un piccolo rimborso, "per il disturbo", senza che questo ovviamente trapeli alla cooperativa.

Anche gli scout della parrocchia sono "bravissime persone". Sono un gruppo affiatato e ogni sabato si riuniscono tutti assieme per condividere la passione per la musica. Valentino però quel giorno già frequentava il laboratorio di teatro presso l'altro Centro e siccome non voleva rinunciare a nessuno dei due, alterna le presenze, con un po' di risentimento da parte del gruppo teatrale che aveva già incominciato ad allestire un piccolo spettacolo. "Valentino guarda che poi non farai più parte dello spettacolo, se non vieni a tutte le prove!", gli fa notare l'educatore che si occupa del teatro. La stessa cosa gli dicono, però, anche gli scout, poiché hanno deciso di produrre una performance musicale nel teatro della chiesa prima che arrivi l'estate. Al laboratorio di ceramica del martedì stanno realizzando tutta una serie di bei manufatti, colorati e dalle diverse forme. L'educatore, assieme allo psicologo della cooperativa, sta pensando che il prossimo anno forse si potrebbe aprire il laboratorio anche di mattina e cercare di dare un aspetto più lavorativo alle attività. "Valentino è molto bravo, ha una buona manualità. Certo, ci sarebbe una quota di partecipazione da pagare, ma se partecipano diversi ragazzi l'importo a testa diminuirebbe parecchio e poi magari, vendendo qualche prodotto, i ragazzi potrebbero arrivare a percepire anche dei rimborsi spesa, perché no". L'educatore della cooperativa, così, dopo un'iniziale feedback positivo della madre, ne approfitta subito per rilanciare la partecipazione di Valentino al laboratorio di ceramica, pensato ora come una ipotesi di lavoro, trascurando però il fatto che il percorso formativo del ragazzo era già abbastanza altalenante. O forse è proprio a partire da questa consapevolezza che l'educatore matura la sua proposta. In effetti, se la prospettiva per Valentino

è quella di impegnarsi in un altro tirocinio per il quale non riceverà alcun compenso, perché allora non inserirlo in una struttura più protetta, con altri ragazzi come lui? L'educatore e lo psicologo, però, in questo modo, fanno i conti, è il caso di dire, solo con la loro proposta formativa.

Comunque Valentino è entusiasta dell'idea del laboratorio di ceramica alla mattina e la sera stessa, mentre la madre sta finendo di preparare la cena, le ripete con insistenza che non ha alcuna intenzione di ritornare a svolgere il tirocinio nel supermercato. La madre ci tiene che sia Valentino a scegliere, e alla fine, visto che comunque a queste attività di tirocinio non sembra seguire alcun inserimento lavorativo, forse è meglio tentare questa strada, sicuramente più serena per il figlio. La madre è convinta che il cambiamento del luogo di impiego rappresenti per Valentino una fatica, un'ansia in più, non sapendo come sarà accolto. E poi gli orari che cambiano, la necessità di pianificare con cura le altre attività, insomma la sensazione è che ogni volta bisogna ricominciare daccapo. La scelta di frequentare un Centro per disabili, rappresenta un elemento di discontinuità rispetto al percorso scolastico, a quello formativo professionalizzante e a tutti i tirocini svolti, ma sembra dare maggiori garanzie, maggiori risposte alla gestione quotidiana su come consentire a Valentino di impiegare il tempo. Ma il costo non è indifferente e allora i genitori si chiedono come pagare la retta mensile.

Arriviamo così all'accertamento dell'invalidità presso la commissione ASL. Quando circa vent'anni fa Valentino aveva fatto la sua prima visita per il riconoscimento dell'invalidità, gli era stato detto che non sarebbe più dovuto ritornare. Pertanto, a seguito della richiesta di questi ultimi accertamenti<sup>19</sup>, la madre si aspettava una semplice riconferma, ma è incominciata sempre più insistentemente a girare la voce tra gli utenti che le commissioni che si occupano di queste pratiche ormai tendono a concedere questo emolumento solo a chi presenta oltre al 100% di invalidità, evidenti restrizioni nella mobilità e incapacità ad essere autonomi nella propria vita. Alla madre viene subito in mente che ai Servizi Sociali le avevano già detto che l'assistenza domiciliare forse sarebbe stata sospesa visto che Valentino ormai sapeva prendere i mezzi pubblici da solo. La madre tuttavia aveva sempre risposto caparbiamente che è in grado di prendere gli autobus che qualcuno gli ha insegnato a prendere, ma non è in grado di girare da solo per la città. Se tale situazione rappresentava per lei forse più una questione di principio piuttosto che di un bisogno immediato, rispetto invece all'indennità di accompagnamento la situazione era differente

---

19 Ci si riferisce alla revisione dei criteri di concessione dell'indennità di accompagnamento da parte dell'INPS. Si veda per un primo approfondimento l'articolo "Invalidità civile: a cosa porteranno quelle Linee Guida INPS?", pubblicato il 1 ottobre 2010 sul sito <http://www.superando.it/2010/10/01/invalidita-civile-a-cosa-porteranno-quelle-linee-guida-dellinps/>.

perché il sostegno economico si dimostrava ora essenziale e funzionale anche al pagamento del laboratorio di ceramica della mattina al quale Valentino teneva particolarmente. Le domande che frullavano vorticosamente nella mente della madre erano le seguenti: “E ora, che cosa chiederanno a Valentino quindi con questa nuova verifica? Non è che gli domanderanno se sa cucinare, senza andare realmente a verificare che *da solo*, oltre a un po’ di sugo buttato nel pentolino, non è in grado di fare niente?”. Per passare la visita del medico legale, la madre di Valentino si ritrova così alla fine a fingere, con se stessa e con il figlio, per dimostrare che Valentino non è in grado di svolgere quel minimo di mansioni che lo renderebbero “giuridicamente” autonomo. Forse sarà meglio, a questo punto, che non trovi mai un lavoro? Ci si pone dunque il dubbio rispetto a quale sia il percorso giusto da seguire poiché la domanda che angoscia i genitori è quale sarà il compromesso necessario per consentire a Valentino di ricevere quel minimo di garanzie che gli permetteranno di poter partecipare attivamente nei contesti di vita.

#### 4. Due livelli, un doppio vincolo

Le osservazioni esposte fin qui conducono chi scrive ad affermare che la rete del dis-positivo, pur mostrandosi in una sua unicità e a un solo livello, agisce anche, in maniera tacita, su un secondo livello che fatica a rivelarsi.

I due livelli infatti procedono assieme, nessuno esclude l’altro, ma anzi si auto-alimentano e generano un doppio messaggio che agisce su due differenti piani comunicativi. In questo caso ci si riferisce tecnicamente ad un *doppio vincolo* (Bateson 1976) proprio perché il messaggio non è solo duplice, ma è di livello logico differente<sup>20</sup>. Nella storia di Valentino, infatti, abbiamo un messaggio, espresso a livello macro sociale, che afferma l’esistenza di un sistema normativo volto a favorire percorsi di inclusione e attento alle esigenze della persona con disabilità, ma in realtà tale affermazione fatica a declinarsi nelle pratiche degli specifici contesti sociali e formativi poiché spesso tale processo è affidato al caso o alla buona volontà delle persone che si incontrano in questi percorsi. La madre e il figlio, così, si confrontano con una serie di messaggi di tipo logico differenti e tra loro contra-

---

20 La definizione tecnica di Bateson del doppio vincolo è: un “tessuto di contesti e di messaggi che propongono un contesto (ma che, come tutti i messaggi, hanno un ‘significato’ solo grazie al contesto)” (Bateson 1976, p. 321). Detto altrimenti, possiamo dire che ogni qualvolta ci troviamo di fronte a uno stallo comunicativo dettato dalla compresenza di due messaggi di tipo logico diverso (per esempio, un gesto particolarmente affettuoso associato a una frase eccessivamente fredda e distaccata) siamo in presenza di un doppio vincolo. La reiterazione, in una relazione, di questa tipologia di situazione può portare al manifestarsi di una sindrome patologica, che Bateson definisce confusione transcontestuale, individuandola come una causa, dettata dall’esperienza e quindi non genetica, della schizofrenia.

stanti, un doppio vincolo comunicativo che provoca ambiguità e confusione, la cui reiterazione porta ad un'incapacità di comprensione della realtà, a una schizofrenia dissociativa che agisce su molteplici fattori.

La storia di Valentino consente di riflettere sul fatto che nonostante la persona con disabilità intellettiva venga posta al centro dei servizi, tuttavia, nella realtà, chi viene coinvolto in questi processi decisionali sono sempre i familiari. E quando questi però avanzano richieste in favore del benessere del figlio, viene sempre rimandato loro un presunto atteggiamento iperprotettivo. Allora il senso di colpa rispetto al fatto di non aver generato "buoni cittadini" si amplifica, andando ad alimentare anche il pensiero ossessivo di non essere buoni genitori. Emerge dunque l'idea che sia meglio essere accondiscendenti e non protestare troppo, prendersi un certificato di studio, per quello che vale, chiedere scusa se si è alzata la voce, o meglio forse restare in silenzio.

Eppure se il percorso stabilito per lo svolgimento dei tirocini fosse stato più strutturato, omogeneo, oppure se il tutor avesse almeno provato ad intervenire per verificare quanto segnalato, forse Valentino sarebbe stato più propenso a proseguirlo, senza ritrovarsi a scegliere la soluzione per lui più comoda. Allo stesso modo se non ci fosse stato bisogno di pagare la retta del laboratorio di ceramica, forse si poteva pure avere uno scatto d'orgoglio e accettare il mancato emolumento dell'indennità di accompagnamento. Ciò avrebbe rappresentato il primo riconoscimento di Valentino come persona e non più come mero utente.

## 5. La funzione strategica del dis-positivo

Ma perché vengono messi in atto questi messaggi ambigui, contrastanti, questo doppio vincolo, e a che cosa possono portare? Vi è forse una necessità specifica, e, nel caso, da dove nasce?

Riprendiamo l'abduzione con il dispositivo foucaultiano riflettendo sul fatto che anche il concetto di dis-positivo, precedentemente delineato, è riconducibile ad *"una specie – per così dire – di formazione che in un certo momento storico ha avuto come funzione essenziale di rispondere a un'urgenza"*<sup>21</sup>.

A partire dalla seconda metà degli anni '70, infatti, la presenza della disabilità nella società ha incominciato ad assumere nuovi significati, nuove richieste: non più l'allontanamento fisico e spaziale nelle Istituzioni totali. O il rinchiodare in casa, all'interno delle propria mura domestiche. Neanche l'integrazione ingenua e carica di violenza de "lo scemo del villaggio" di più facile ambientazione nelle culture di tradizione popolare. Si è piuttosto incominciato a parlare, a proporre, a legiferare riferendosi ai processi di inclusione scolastica, sociale e lavorativa, fino ad arrivare,

---

21 M. Foucault, *Dits et écrits*, op. cit.

in questi ultimi anni, alla ratifica della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità<sup>22</sup>.

Nel dibattito interno al settore, però, dopo una certa euforia iniziale, sono iniziate ad emergere una serie di criticità, in particolare quelle relative alla differenza tra il concetto di integrazione e quello di inclusione. Se, infatti, i processi di integrazione sembrano funzionare è perché in realtà intervengono solo sulla disabilità intendendola come un corpo estraneo alla società, da modificare e plasmare per permetterne l'accesso all'interno della società stessa. Al contrario, di più difficile applicazione, sono i processi di inclusione che per essere realmente considerati tali, dovrebbero permettere di intervenire direttamente sulla società facendo sì che corpi considerati estranei non vengano più percepiti come tali<sup>23</sup>.

Nella difficoltà, nella non volontà e, spesso, anche nell'incapacità di affrontare sfide così complesse, si è venuto a creare uno iato, uno scarto sempre più ampio tra le intenzioni dichiarate in merito ai processi di inclusione e le reali pratiche, tra quanto scritto sulla carta e quanto realmente esigibile. Da qui, in questo scarto, l'urgenza dei servizi di riuscire a dare almeno un minimo di risposte, a fronte di una serie di diritti ormai ineludibili. E da qui, sempre da questo scarto, l'urgenza percepita come tale anche dalle persone con disabilità e dai loro familiari<sup>24</sup>. Tuttavia, e questo forse è il punto fondamentale, se garantire un livello minimo di assistenza rientra nell'alveo del diritto, garantire la qualità del diritto è una faccenda che non ha uno specifico riscontro normativo.

Il dis-positivo così, mutuando le parole di Foucault, "*in un certo momento storico ha avuto come funzione essenziale di rispondere a un'urgenza*"<sup>25</sup>, quella di dare risposte minime senza affrontare i reali problemi dell'inclusione, ma anzi eludendoli. La prassi, sostenuta da un'ampia copertura legislativa, è divenuta così quella di spostare i problemi, creare confusione, rimandare le responsabilità sempre a un altro servizio, eludendo le richieste, temporeggiando.

Si osservi come tale pratica agisca soprattutto facendo presa sulla dimensione temporale delle persone, aspetto che dovrebbe costituire la centralità del proprio essere persona, garantendone il pieno riconoscimento, in quanto elemento attorno a cui ruota la costruzione e la realizzazione di ogni individuale progetto di vita. Nel caso di Valentino, invece, la continua riproposta del tirocinio formativo altro non

---

22 Per un'analisi puntuale del dibattito sull'inclusione si preferisce rimandare direttamente all'articolo di Medeghini, *infra*. Per un approfondimento dell'inclusione in ambito scolastico cfr. D'Alessio 2011.

23 Per un approfondimento su questo discorso, R. Medeghini, S. D'Alessio, A.D. Marra, G. Vadalà, E. Valtellina, (2013) *Disability Studies*. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza. Trento, Erickson.

24 Si consideri, ad esempio, il carico di difficoltà emotiva per un genitore nel vedere il proprio figlio inserito in nuovi contesti di inserimento scolastico, di assistenza, etc.

25 M. Foucault, *Dits et écrits*, op. cit.

è che il tentativo di rimandare, posticipare la questione pressante, urgente, di un dichiarato, ma non realizzato, progetto di inserimento lavorativo. Anche le sollecitazioni e le lusinghe da parte degli educatori per favorire la sua partecipazione ai laboratori ludico-ricreativi altro non sono che il tentativo di rendere il suo tempo il più possibile occupato, in modo tale che l'urgenza e l'ansia dei genitori rispetto alla gestione della giornata del figlio, vengano alla fine placate. Questo meccanismo però depriva di significato il suo tempo, fa perdere alla dimensione temporale la sua linearità e progettualità esistenziale a favore di una ciclicità sempre più uguale a se stessa, una ritualità che, come emerge dall'etimologia di questa parola, serve solo a mettere ordine alle urgenti domande del sistema, eludendo i dubbi e le questioni che una reale inclusione porta sempre con sé.

Alla fine, infatti, la scelta di frequentare tutte le mattine un centro dove svolgere un laboratorio di ceramica sembra anche ai genitori l'unica soluzione possibile per evitare di affrontare, di anno in anno, sempre nuovi cambiamenti e incertezze sull'organizzazione delle giornate. Il problema dell'occupazione lavorativa viene così eluso con l'occupazione continua del tempo, una buona panacea per i servizi sociali e non è un caso che in questi ultimi anni questo tipo di laboratori siano proliferati nel territorio<sup>26</sup>. D'altronde "i ragazzi", *omen nomen*, dichiarano di essere contenti, il diritto a una serie di servizi viene rispettato, le ansie dei genitori vengono placate e il dovere dei responsabili di turno viene assolto.

Avere la percezione che in realtà, in questo modo, il riconoscimento dell'essere persona di un soggetto con disabilità intellettiva venga meno non è oggettivamente intuibile. Ed è per questo, credo, che lo sguardo, la percezione comune della disabilità, abbia invece la certezza che l'inclusione sociale delle persone con disabilità sia oggi realizzata e ben strutturata. È evidente infatti che non ci sono più classi differenziali né scuole speciali, ma piani educativi individualizzati; non ci sono più Istituti posti ai confini della città, ma Centri diurni e Comunità alloggio presenti nel territorio; non ci sono più persone rinchiusi tra le mura domestiche, ma pulmini e appositi posti a sedere sui mezzi di trasporto pubblico. E soprattutto c'è un apparato ben strutturato di persone e figure professionali che si prendono cura della loro persona.

La questione del diritto risulta così essere sollevata solo quando emergono i problemi sullo stanziamento di appositi fondi, sulla carenza degli insegnanti di sostegno, sulla prosecuzione di un servizio, e così via. Ma è proprio questa la strategia generale del dis-positivo: mostrare solo una facciata, quella in cui si dichiara orientato all'inclusione, grazie anche alla perfetta aderenza con il diritto vigente; mentre intanto nasconde l'altra, quella in cui, nelle pratiche, disconosce l'essere persona,

---

<sup>26</sup> Da diversi racconti emerge infatti la paradossale situazione in cui "i ragazzi in certi giorni hanno troppe attività".

applicando il diritto con modalità incerte e ambigue. Il fatto di proseguire, reiterare questa ambivalenza, questo doppio vincolo comunicativo, fa sì che la rete del dispositivo, alla fine, irretisca e, allo stesso tempo, risulti essere convincente della sua azione positiva.

Ora, è proprio questa positività del dis-positivo che ci permette di intuire che l'abduzione, fin qui utilizzata come mero strumento di riflessione, come semplice spunto di partenza per un'analisi del materiale etnografico, può risultare proficua non più solo a livello formale (cfr. infra, nota 8), ma anche a livello di contenuti. Se, infatti, prendiamo come riferimento il testo di Foucault *Sorvegliare e punire* (1976), possiamo rilevare inquietanti analogie tra quanto fin qui descritto e l'emergere, in un preciso momento storico, della "dolcezza delle pene" all'interno del sistema punitivo, in cui "la vita è dunque inquadrata secondo un impiego del tempo assolutamente rigoroso, sotto una sorveglianza ininterrotta; ogni istante della giornata ha una sua destinazione, prescrive un tipo di attività e porta con sé i suoi obblighi e le sue interdizioni" (ivi, p. 135)<sup>27</sup>. È un controllo che avviene sul corpo e sul tempo, o meglio sul corpo attraverso "l'utilizzazione esaustiva" (ivi, p. 167) del tempo. È un potere che Foucault definisce "disciplinare", attraverso "metodi che permettono il controllo minuzioso delle operazioni del corpo, che assicurano l'assoggettamento costante delle sue forze ed impongono loro un rapporto di docilità-utilità" (ivi, p. 149): "la disciplina fabbrica così corpi sottomessi ed esercitati, corpi «docili»" (ivi, p. 150).

"Non è un potere trionfante, che partendo dal proprio eccesso può affidarsi alla propria strapotenza: è un potere modesto, sospettoso, che funziona sui binari di un'economia calcolata, ma permanente" (ivi, p. 186): un potere di basso profilo, quindi, non come quello violento che rinchiodava vita natural durante una persona in una Istituzione totale, ma come quello che oggi, potremmo dire, rinchioda una persona con disabilità in un laboratorio per soli disabili<sup>28</sup>.

"Ma la cosa più importante è, senza dubbio, che questo controllo e questa trasformazione del comportamento si accompagnano – condizione e conseguenza insieme – alla formazione di un sapere sugli individui" (ivi, p. 137): un sapere che, nel nostro caso, ha per oggetto un "nuovo" disabile, una nuova figura che è oggetto di piani individualizzati e al centro di una serie di pratiche e professionalità<sup>29</sup>.

---

27 Su questo aspetto il parallelismo può essere pensato in particolare in merito ai regolamenti interni delle Comunità alloggio, dei Centri Diurni, e all'organizzazione quotidiana dei Soggiorni estivi.

28 Spesso i genitori descrivono i Centri Diurni come "ghetti", luoghi dove vengono "parcheeggiati" utenti con disabilità profondamente diverse tra loro.

29 Pensiamo al proliferare di professionalità nel campo socio-sanitario, che vanno da quelle ormai consolidate (psichiatra, psicologo, educatore, assistente sociale, insegnante di sostegno, assistente educativo e culturale, assistente domiciliare) a tutte quelle che hanno per suffisso il termine terapeuta (arte-terapeuta, musico-terapeuta, ippoterapeuta, onoterapeuta).

Così come, seguendo Foucault, la prigione funziona come un apparato di sapere in cui “tutto un sapere individualizzante si organizza, prendendo come campo di riferimento non tanto il delitto commesso (almeno allo stato isolato) ma la virtualità di pericolo che si nasconde in un individuo e che si manifesta nella condotta quotidianamente osservata” (ivi, p. 138), allo stesso modo, per analogia, l'apparato di sapere sulle persone con disabilità può prendere come campo di riferimento la virtualità di pericolo che si nascondono nelle possibilità di una reale inclusione, in cui l'ordine sociale, delle relazioni interpersonali e quello politico si ritroverebbero in crisi perché costrette a ripensare le proprie modalità del vivere in comune.

Quello che dunque alla fine possiamo rilevare è che alla marginalizzazione delle persone con disabilità all'interno di Istituzioni e fuori dal campo sociale, è stata sostituita l'ambiguità di un'apparente inclusione che esclude includendo in Centri Diurni, Centri di Socializzazione, servizi *ad hoc*, feste e giornate a tema, ecc.. È questa, quindi, la positività di un potere che risulta tale proprio perché non esclude: sono le tecnologie positive del potere, le stesse che, seguendo le riflessioni di Foucault, hanno permesso il passaggio dai rituali di esclusione dalla città nei confronti dei lebbrosi – un potere negativo che allontanava, che separava – alle pratiche di inclusione dell'appestato, procedure che restavano interne allo spazio città ma che avvenivano attraverso “separazioni multiple, distribuzioni individualizzanti, una organizzazione in profondità di sorveglianze e di controlli, una intensificazione ed una ramificazione del potere” (ivi, p. 216).

Da una parte si «apresta» un lebbroso; si impone agli esclusi la tattica delle discipline individualizzanti; e dall'altra l'universalità dei controlli disciplinari permette di individuare chi è «lebbroso» e di far giocare contro di lui i meccanismi dualistici dell'esclusione. La divisione costante tra normale e anormale, cui ogni individuo è sottoposto, riconduce fino a noi, e applicandoli a tutt'altri soggetti, il marchio binario e l'esilio del lebbroso; l'esistenza di tutto un insieme di tecniche e di istituzioni che si assumono il compito di misurare, controllare e correggere gli anormali, fa funzionare i dispositivi disciplinari che la paura della peste richiedeva. Tutti i meccanismi di potere che, ancora ai nostri giorni, si dispongono intorno all'anormale, per marcarlo come per modificarlo, compongono quelle due forme da cui derivano di lontano. (Foucault 1976, pp. 217-218)

### **Riflessioni conclusive**

Non potendo in queste pagine sviluppare oltre modo l'abduzione, proviamo ora a rimettere assieme i pezzi del dis-positivo fin qui delineati al fine di impostare alcune considerazioni conclusive.

Le riflessioni emerse nelle precedenti pagine possono essere riassunte in un'immagine che consente di visualizzare i soggetti protagonisti della narrazione e le loro

relazioni nei diversi contesti d'interazione. Possiamo, infatti, immaginare il primo livello<sup>30</sup>, la rete che sostiene, con al centro la persona e attorno ad essa dei cerchi concentrici, dove ogni cerchio rappresenta responsabilità separate, ruoli precisi, un vero e proprio cordone sociale e sanitario. Il secondo livello<sup>31</sup>, ovvero la rete che irretisce, invece riprende gli stessi elementi ma può essere rappresentato come una spirale, dove le responsabilità non sono più separate, i ruoli si confondono, i cerchi si uniscono in un vortice in cui l'utente affonda e si perde.

Il dis-positivo “*ha dunque una funzione eminentemente strategica*”<sup>32</sup> cioè quella di evitare che ci siano richieste individuali reali, perché il sistema non è in grado di rispondervi, e di favorire invece bisogni generali indotti. Si insinuano così meccanismi orientati ad abbassare le aspettative e le pretese qualitative, a generare sconforto e demotivazione nelle persone/utenti e nei loro familiari, e proprio a partire da questa urgenza, dettata dalla contingenza, il dis-positivo riesce a trasformare le persone in meri e docili utenti, oggetti e non più soggetti, utenti usati dal servizio stesso.

Questa strategia di rendere docile l'utenza è resa possibile proprio da questo scarto tra le retoriche, ovvero i discorsi sull'inclusione sociale, i riferimenti normativi, ecc. e le pratiche, che risultano invece svincolate da queste retoriche. Si viene così a creare uno sfilacciamento, una terra normativa ambigua, un perenne *stato d'eccezione* – prendendo spunto dal linguaggio e dalle riflessioni di Agamben (2005) – in cui le vite delle persone/utenti diventano *nuda vita*, in quanto soggette alle decisioni del *nómos*, del potere sovrano, che, a seconda del contesto, altri non è che il potere decisionale degli assessorati alle politiche sociali, dei dirigenti e dei tecnici dei servizi sociali e di quelli sanitari, degli operatori e delle cooperative.

Capita spesso, infatti, che dietro all'etichetta “inclusione sociale” si nascondano, talvolta neanche troppo, pratiche di potere gestite dai diversi attori che si trovano ad agire nei diversi contesti: un operatore che si permette di giudicare pubblicamente un genitore; un tutor che sceglie di non intervenire anche se interpellato; un educatore di una cooperativa che propone un laboratorio pensando più alle sue entrate economiche che ai reali bisogni dell'utente; una cooperativa che gestisce i suoi servizi con una professionalità di maniera, senza verificare le reali necessità “extra-ordinarie” dell'utente; un operatore che considera l'utente come un eterno bambino; i diversi responsabili dei laboratori, che, non comunicando tra loro, gestiscono le proprie attività in maniera autoreferenziale; un responsabile dei Servizi Sociali che si permette di proporre un tirocinio senza spiegare in maniera chiara ed esaustiva le motivazioni di tale scelta; una commissione medico-legale che detiene

---

30 Cfr. par. 2.

31 Cfr. par. 3.

32 M. Foucault, *Dits et écrits*, op. cit.

un potere decisionale enorme, tale da pregiudicare il progetto di vita della persona presa in carico e della sua famiglia.

E a fronte di tutto questo, le persone con disabilità e i loro familiari non hanno le possibilità di rispondere adeguatamente a tutto ciò poiché spesso prevale il timore di perdere quel minimo che si è riusciti a conquistare con fatica e tenacia<sup>33</sup>.

Da questa lettura, sembrerebbe emergere una visione del dis-positivo che non facilita quelli che Foucault definiva i processi di soggettivazione (Foucault in Agamben, 2006). Non che questi processi non siano pensabili o siano impossibili (e anzi parte della storia dell'associazionismo di base potrebbe essere riletta in tal senso), ma il fatto che spesso le persone con disabilità intellettiva si ritrovino oggi in un sistema di "mero esercizio di violenza" simbolica è la tesi conclusiva di questo articolo. Questo sistema di pratiche di potere agisce evidentemente a diverso livello e con diversa intensità. Per quello che ho potuto constatare di persona, sono pratiche del cui carico di violenza, per come è strutturato il dis-positivo, non vi è affatto consapevolezza da parte di chi lo gestisce: in questo senso intendo dire – non a fine giustificativo, ma interpretativo – che gli operatori, i responsabili, gli educatori e, a volte, anche i familiari, sono loro stessi prodotti di questo dis-positivo, parti meccaniche di meccanismi disciplinari.

Una maggiore presa di coscienza di questi meccanismi potrebbe portare sicuramente a quelle che Foucault definisce come "pratiche di libertà" (cfr. in particolare Foucault 1989). Interessante rilevare, però, che rispetto a queste pratiche di potere vi è al contrario maggiore consapevolezza da parte di chi le subisce: gli utenti con disabilità intellettiva, infatti, spesso mettono in atto specifiche forme di resistenza che normalmente non vengono però comunicate ed espresse direttamente attraverso il solo linguaggio verbale (o ancor di meno attraverso quello scritto), ma soprattutto attraverso quello non verbale. Un'analisi dettagliata di queste modalità non ha senso nell'economia di questo articolo, ma si tenga presente che è proprio l'incapacità di riuscire a leggere questi processi di soggettivazione che aumenta la possibilità di far degenerare questi dis-positivi in pratiche di mera violenza.

Così come si tenga sempre presente che il discorso fin qui delineato non può essere assunto come una pratica condivisa da tutti e allo stesso modo: alcuni operatori e dirigenti dei servizi, al di là di una loro maggiore o minore consapevolezza di questi meccanismi e di queste pratiche, e nonostante questi stessi meccanismi, continuano ad avere una tensione nel riconoscere prima la persona piuttosto che l'utente, riuscendo in questo modo ad attenuare parzialmente le acque vorticosi del dis-positivo in cui sono/siamo coinvolti.

---

33 Segnalo la lettura di un passo del libro *Nati due volte*, di Giuseppe Pontiggia, in cui nel capitolo *Corpo a corpo* (Pontiggia 2000, pp. 70-89), vengono descritte magistralmente le tecniche di potere e le tattiche di resistenza tra chi, rispetto a questi argomenti, detiene un potere e chi detiene un diritto.

Perché si è venuto a creare tutto ciò? Perché i meccanismi che tacitamente orientano tali pratiche rimangono nascosti, impedendo così che i diritti minimi dell'essere persona vengano rispettati?

Credo che una possibile risposta possa essere individuata nell'ipotesi che vi sia una collusione da parte dello sguardo comune sulla disabilità che, in sostanza, non crede sia culturalmente possibile una reale implementazione dei processi di inclusione sociale delle persone con disabilità intellettiva e che quindi sia certo che ciò che ad oggi viene predisposto nei diversi servizi sia più che sufficiente. È come se, a livello di senso comune, si considerasse l'inclusione, da un punto di vista normativo, un diritto ineludibile, ma da un punto di vista di pratiche concrete, sociali, interpersonali, si ritenesse lecito non pretendere più di tanto e non aspettarsi troppo.

Se per sguardo comune intendiamo, per esempio, quello di una madre il cui figlio ha in classe un compagno che è autistico, è lo sguardo allora di chi ritiene che siano uno scandalo le annose questioni relative alla carenza di fondi per gli insegnanti di sostegno e, allo stesso tempo, è lo sguardo di chi tira un sospiro di sollievo se quel bambino non potrà venire a casa, alla festa di compleanno di suo figlio.

Ed è lo stesso sguardo in comune con quello, per esempio, di un signore che sull'autobus si offre di lasciare il proprio posto a una ragazza con sindrome di Down, ma lo fa avendo come unica interlocutrice l'assistente che la sta accompagnando. Così come entrambi sono in comune con lo sguardo e il gesto di un barista che offre il caffè a un ristretto gruppo di ragazzi con disabilità intellettiva molto lieve, senza nemmeno immaginare che lavorano tutti part-time e hanno il loro stipendio mensile<sup>34</sup>.

In queste pratiche, per quanto appena abbozzate a livello descrittivo, è evidente come non vi siano forme di violenza, per come siamo abituati a considerarla, né tantomeno sembrano essere messe in discussione questioni relative all'esigibilità dei diritti delle persone con disabilità intellettiva.

Ma è proprio a partire da queste pratiche che lo sguardo comune collude con lo sguardo della politica nell'incapacità, nella non volontà di pensare altrimenti i percorsi e i processi relativi all'inclusione sociale, nel non riconoscere gli utenti come persone.

D'altronde questa visione, come abbiamo visto, pare essere condivisa anche dagli operatori, dai membri delle cooperative sociali, dai servizi territoriali e, di conseguenza, anche dai genitori.

È in questo modo, così, che si aprono le porte alle disillusioni, alla non fiducia, alla

---

34 Rispetto a questo tipo di etnografie sto lavorando con la dott.ssa Francesca Pistone alla realizzazione di un archivio etnografico con il progetto *Centro Studi Disabilità e Pratiche Culturali* dell'Associazione "Come un Albero" Onlus, a Roma (cfr. [disabilitabenecomune.blogspot.it](http://disabilitabenecomune.blogspot.it)), e a un archivio di fonti orali con la preziosa collaborazione dell'Unità Operativa Semplice Assistenza Disabili Adulti e Anziani del IV Distretto della AslRma. <http://www.centrostudis.wix.com/> .

mancanza di aspettative, a richieste solo minime, all'accettazione di compromessi, all'ambiguità dell'interpretazione della norma e dunque al potere sovrano di chi, di volta in volta, la gestisce e di chi, conseguentemente, gestisce la vita altrui. Ed è così che si arriva alla *nuda vita* degli utenti (Agamben, 2005, p. 92).

Il dis-positivo, dunque, non deve essere considerato una trama ordita da qualcuno di specifico nei confronti delle persone con disabilità. Ma è un modo di agire che crea ambiguità e quindi stato di eccezione. Esso stesso è intrinsecamente ambiguo perché inconsapevole ma condiviso, deresponsabilizzante ma carico di *nómos*, di potere sovrano per chi si ritrova a gestirlo a seconda del contesto. Inoltre si tratta di un potere talmente intenso nella sua ambiguità reticolare che i corpi ne restano avviluppati, senza sapere chi, in realtà, li stia governando.

E se si arriva a negare la propria identità, e ad accettare solo quella imposta da altri, vuol dire allora che si è stati messi, anche solo per un momento, in una delle condizioni peggiori per l'essere umano, forse la peggiore, la più infima e crudele, quella di riconoscersi ed essere riconosciuto come vita solo biologica, come vita non degna di essere vissuta, come mera *nuda vita*.

Vorrei allora chiudere ritornando alla nostra scena iniziale, a Valentino, e al suo sguardo reticente di fronte alla commissione medico-legale.

È proprio a partire da questa scena che il parallelismo, che abbiamo sviluppato fino a qui attraverso un procedimento di abduzione con il dispositivo foucaultiano, può ora subire una torsione improvvisa per sollecitarci a rileggere alcuni passi del filosofo francese, ma questa volta attraverso la matrice del racconto di Valentino.

L'immagine dell'esame presso la commissione medico-legale può, infatti, ora riportarci direttamente a un'altra immagine, quella che Foucault ci presenta all'inizio del suo corso del 1974-75 su "Gli Anormali" (Foucault, 2000), lasciandoci addosso il dubbio di una loro inquietante aderenza.

Si tratta della lettura di due perizie psichiatriche in materia penale, a partire da cui Foucault descrive il campo che si è venuto a creare tra l'istituzione giudiziaria e l'istituzione medica: il nuovo campo della perizia medico-legale che non controlla il crimine o la malattia, ma in realtà controlla l'individuo. Queste perizie, spiega Foucault, possono essere considerate dei discorsi che possiedono insieme tre proprietà: possono determinare una decisione che riguarda la libertà o la detenzione di un uomo (al limite, la vita e la morte); sono discorsi di verità, in quanto formulati esclusivamente da persone qualificate all'interno di un'istituzione scientifica; e infine sono discorsi che fanno ridere, in quanto in realtà "sono estranei a tutte le regole, anche le più elementari, di formazione di un discorso scientifico; di essere estranei anche alle regole del diritto e essere, come i testi che vi ho letto poc'anzi, in senso stretto grotteschi" (Foucault, 2000, p. 21).

Come non pensare allora alla grottesca situazione per cui piuttosto che indagare le reali necessità di una persona si prendono in considerazioni solo tabelle e punteggi, senza andare ad indagare la reale complessità della persona, i suoi bisogni, gli

aspetti dinamici e non statici del suo essere? Come non ribadire che questi discorsi riguardano a tutti gli effetti la vita e la morte di una persona (nel senso esistenziale di riconoscimento/disconoscimento del suo essere persona)? E come non notare, infine, che sono sia discorsi di verità in quanto pronunciati da personale qualificato da un'istituzione scientifica e sia discorsi grotteschi se per "grottesco" intendiamo "un discorso o un individuo che detengono per statuto degli effetti di potere di cui, per la loro qualità intrinseca, dovrebbero essere privati" (Foucault, 2000, p. 21). Così Foucault afferma che "[...] la sovranità grottesca, oppure, in termini più austeri, la massimizzazione degli effetti di potere a partire dalla squalificazione di colui che li produce" (ivi, p. 22) manifesta "in modo evidente l'insormontabilità e l'inevitabilità del potere, che può per l'appunto funzionare in tutto il suo rigore, e al limite estremo della sua razionalità violenta, anche allorquando è nelle mani di qualcuno realmente squalificato" (ivi, p. 23).

Così come "gli psichiatri [della perizia medico-legale] non fanno niente di più dell'analisi molieresca del "mutismo della ragazza muta" quando si domanda loro di compiere una perizia su di un delinquente e dicono: "Dopo tutto, se ha commesso un furto, è perché è un ladro"" (ivi, pp. 25-26), allo stesso modo per l'utente sarà solo meglio confessare la propria invalidità di disabile, cercando di giustificare con l'ottenimento della percentuale più alta la propria presenza in quella sede: "Dopo tutto, se non sa cucinare, è perché è un disabile".

Le immagini così si sono di nuovo ribaltate, e Valentino ora, di fronte alla commissione medico-legale, ci appare come un reo confesso, colpevole della sua disabilità, perché "il solo modo perché la verità eserciti tutto il suo potere è che il criminale prenda su di sé il proprio delitto, e dichiari lui stesso ciò che è stato sapientemente e oscuramente costruito dall'istruttoria" (Foucault, 1976, pp. 41-42).

## Bibliografia

- Agamben, G. (1995). *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*. Torino: Einaudi.
- Agamben, G. (2006). *Che cos'è un dispositivo?* Roma: nottetempo.
- Bateson, G. (1976). *Verso un'ecologia della mente*. Milano: Adelphi.
- Bateson, G. (1984). *Mente e natura. Un'unità necessaria*. Milano: Adelphi.
- Bateson, G. & Bateson, M.C. (1989). *Dove gli angeli esitano. Verso un'epistemologia del sacro*. Milano: Adelphi.
- Bruner, J. (1992). *La ricerca del significato. Per una psicologia culturale*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Bruner, J. (2006). *La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita*. Bari: Laterza.
- D'Alessio, S. (2011). "Decostruire l'integrazione scolastica e costruire l'inclusione in Italia", in Medeghini, R., Fornasa, W., (a cura di), 2011, *L'educazione inclusiva. Culture e pratiche nei contesti educativi e scolastici: una prospettiva psicopedagogica*. Milano: Franco Angeli, pp. 69-94.

- Foucault, M. (2000). *Gli anormali. Corso al Collège de France (1974-1975)*. Milano: Feltrinelli.
- Foucault, M. (2004). *Il potere psichiatrico. Corso al Collège de France (1973-1974)*. Milano: Feltrinelli.
- Foucault, M. (1989). *Il soggetto e il potere*, in Dreyfus, H.L., Rabinow, P., (a cura di), *La ricerca di Michel Foucault*. Firenze: Ponte alle Grazie, pp. 235-254.
- Foucault, M. (1976). *Sorvegliare e punire. Nascita della prigione*. Torino: Einaudi.
- Goffman, E. (1968). *Asylums. I meccanismi dell'esclusione e della violenza*. Torino: Einaudi.
- Goffman, E. (1969). *La vita quotidiana come rappresentazione*. Bologna: Il Mulino.
- Goffman, E., 1970, *Stigma. L'identità negata*, Laterza, Bari.
- Medeghini, R., D'Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., Valtellina, E., (a cura di) (2013). *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Trento: Erickson.
- Onnis, S. (2011). *Le politiche e l'attuale discorso sulla disabilità producono stigma sociale? Analisi di un paradosso attraverso una ricerca etnografica a Roma. Italian Journal of Disability Studies*, Numero 0. (Retrievable on July 31, 2013 [http://gridsitaly.net/wp-content/uploads/2011/11/4\\_onnis1.pdf](http://gridsitaly.net/wp-content/uploads/2011/11/4_onnis1.pdf)) .
- Pontiggia, G. (2000). *Nati due volte*. Milano: Arnoldo Mondadori.
- Propp, V. (1966). *Morfologia della fiaba*. Torino: Einaudi.

## **Geografia e Disability Studies: spazio, accessibilità e diritti umani**

*(Geography and Disability Studies: space, accessibility and human rights)*

Teresa Lettieri\*

### **Abstract**

Il sapere geografico ha il suo raggio d'azione anche all'interno dei disability studies, grazie alla svolta culturale degli anni Settanta, che sposta l'attenzione dai paesaggi alle identità culturali, rivalutando il ruolo dello spazio nella società e analizzando gli aspetti spaziali che creano disuguaglianze sociali (Bonazzi, 2011). Questi nuovi orientamenti hanno dato origine a diverse correnti disciplinari, tra cui la geografia dei disabili che analizza la dimensione socio-spaziale della disabilità, mostrando come lo spazio può creare disuguaglianze e oppressioni (Golledge, 1993).

Basandoci sulla definizione di spazio come “una delle dimensioni della società, corrispondente a un insieme di relazioni” (Levy & Lussault, 2003, p. 325), vedremo come esso non è una semplice base dove si svolge la vita degli uomini, né un riflesso incondizionato della società, ma ha un ruolo decisivo nelle costruzioni sociali. Importante per capire questo suo compito è la teoria degli “opérateur spatial” di Lussault, cioè quelle entità che agiscono sullo spazio modificando anche la società (Lussault, 2007).

Questo articolo focalizza su come quest'interazione tra spazio e società crea lo *spazio sociale*, definito come un prodotto della società (Lefebvre, 1974), la cui capacità di interferire su di essa gli conferisce un potere di controllo e gestione delle persone (Foucault, 1975). Ad ogni organizzazione dello spazio corrisponde una precisa disposizione della società, quindi l'esclusione spaziale presuppone un'esclusione sociale.

Uno Stato che si impegna ad assicurare la realizzazione dei diritti umani e delle

---

\* Università degli Studi di Napoli “L'Orientale”. Email: [teresaletteri@hotmail.it](mailto:teresaletteri@hotmail.it)

Ricevuto: Febbraio 2013, Accettato: Aprile 2013

libertà fondamentali di ogni persona con disabilità, deve adottare tutte le misure per evitare ogni discriminazione, anche intervenendo sullo spazio, essendo l'accessibilità un diritto fondamentale per garantire l'uguaglianza di tutti i cittadini.

**Parole chiave:**

geografia, spazio, inclusione, diritti umani, accessibilità.

*Thanks to the cultural developments at the end of the seventies, geography has developed as an area of investigation within disability studies. In this way attention has been shifted from landscapes to cultural identities and the re-appraisal of the role of space in societies and how space can create social inequalities (Bonazzi, 2011). These positions have led to the development of the geography of disability that investigates the social-spatial dimension of disability, by showing how space can create inequalities and oppression (Golledge, 1993). Drawing on the definition of space as 'one of the dimensions of society corresponding to a series of relations' (Levy & Lussault, 2003, p. 325), the article will make a case that space is not just a simple location where human life is carried out, neither an unconditional reflection of society. Rather it plays a crucial role in developing social constructions. In order to understand this task, the approach of the 'social operators' of Lussault (2007) will be used. This article will focus on the interaction between space and society and its ability to create a social space, defined as a social product by Lefebvre (1974), capable of controlling and managing people (Foucault, 1975). To every spatial organisation corresponds a specific social structure, and therefore to every spatial exclusion corresponds social exclusion.*

**Key words:**

geography, space, inclusion, human rights, accessibility.

**Introduzione**

Come può l'ambiente circostante condizionare la vita di una persona? Come possono le opportunità di una persona disabile e i suoi diritti umani dipendere dall'organizzazione spaziale?

Secondo la definizione di disabilità sancita dal WHO (World Health Organisation) nel 2001 "qualunque persona in qualunque momento della vita può avere una condizione di salute che in un ambiente sfavorevole diventa disabilità" (WHO, 2001)<sup>1</sup>. In questo modo diventa difficile vivere pienamente la propria città: scale o gradini,

---

<sup>1</sup> Traduzione italiana: Organizzazione Mondiale della Sanità (2002), Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. Trento: Erickson (Trad. Italiana a cura di G. Loiacono, D. Faschinelli, F. Cretti & S. Banal).

marciapiedi stretti o ingombranti, rampe con pendenze eccessive, rialzi, spazi ridotti, sentieri scoscesi ma anche finestre o balconi dei locali troppo alti, semafori senza segnalazione acustica, sono tutte cose che possono limitare il nostro movimento in città e ancor più quello delle persone con disabilità. Le restrizioni nei movimenti sono un freno nel vivere la propria cittadinanza, significa non poter godere di tutte le opportunità che offre la città, esponendosi all'isolamento, all'esclusione e quindi alla compromissione dei propri diritti.

Attraverso lo studio dello spazio si possono meglio comprendere le dinamiche sociali, per questo la geografia diventa un sapere importante per conoscere e studiare le logiche di riproduzione della società. È con la svolta culturale degli anni Settanta che essa riprende una maggiore autorevolezza, in particolare con l'affermarsi della geografia culturale, che assume punti di vista alternativi, dedicandosi anche a soggetti nuovi. In questo contesto si sviluppa la geografia dei disabili, che si occupa delle interazioni tra persone con disabilità e l'ambiente circostante, evidenziando come lo spazio determina i rapporti sociali causando meccanismi di riproduzione di discriminazione e diventa, così, causa di disabilità.

Lo spazio sociale cui si fa riferimento è quello approfondito dal geografo francese Michel Lussault che, nella sua opera "L'homme spatial", esamina la stretta relazione tra spazio e società, mostrando come le due entità s'influenzano a vicenda e come lo spazio non è semplicemente un riflesso passivo delle tendenze sociali e culturali, ma un partecipante attivo costitutivo e rappresentante della società (Lussault, 2007).

È questa influenza reciproca che dà potere allo spazio: in base alla sua configurazione la società può modificare la propria organizzazione, così come può creare legami o isolare. È attraverso di esso che la società rende disabile una persona con menomazione, poiché condiziona la sua partecipazione alla vita sociale e non permette a tutti di avere le stesse opportunità.

Lo spazio diventa, così, fattore di inclusione, in quanto, in base al suo livello di accessibilità, può includere o escludere i disabili: attraverso alcune caratteristiche spaziali, quali la presenza di barriere fisiche o alcuni tipi di architetture, la società consolida l'esclusione di una categoria di persone. Per evitare che esso diventi fonte di discriminazione è necessario intervenire sulla sua progettazione e sulle relazioni di potere che da esso scaturiscono, perché essendo la società a rendere disabile è essa che deve adattarsi alle persone e non il contrario.

In linea con questi principi, nel dicembre 2006 l'Assemblea delle Nazioni Unite ha approvato la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità con 50 articoli, attraverso i quali gli Stati firmatari si impegnano a garantire il pieno godimento dei diritti umani dei disabili e a combattere le discriminazioni. L'intero documento si basa sull'importanza dell'uguaglianza, del rispetto per la loro dignità, di un'autonomia individuale, di una piena partecipazione alla vita sociale. Per poter permettere tutto ciò gli Stati devono impegnarsi a "prendere misure appropriate per assicurare alle

persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri, l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione [...]” (Art. 9 Convenzione sui diritti delle persone con disabilità).

Per evitare ogni discriminazione, i governi devono fornire ai disabili la giusta educazione e formazione professionale, favorire l'accesso al lavoro e superare tutti gli ostacoli che non permettono di accedere ai trasporti, agli alloggi, agli spazi e agli edifici pubblici, a tutte le attività culturali o di svago, e di conseguenza di essere inclusi completamente nella società. È necessario ripensare alle scuole, sia dal punto di vista materiale e architettonica che pedagogico e culturale per poter assicurare il diritto all'istruzione a chiunque, lo stesso per i luoghi di lavoro che devono essere a misura di disabile. Inoltre, per poter garantire l'accesso al lavoro è innanzitutto necessario che esso sia raggiungibile e ciò presuppone anche l'accessibilità dei trasporti, che diventa un'azione necessaria per l'inclusione, in quanto permettono di approfittare pienamente della città.

La Convenzione riconosce la disabilità come il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e le barriere sia fisiche sia sociali che impediscono la loro piena partecipazione alla comunità, creando così discriminazioni e violazioni dei diritti umani e delle libertà fondamentali.

Per questo uno spazio accessibile è un presupposto ineludibile per una società che intende basarsi sull'uguaglianza dei cittadini e vuole garantire autonomia e i mezzi necessari per partecipare attivamente alla vita sociale. La non accessibilità rappresenta una minaccia per i principi di libertà democratica e di uguaglianza per i cittadini disabili (Hahn, 1986), incarna un ostacolo, un muro sociale che non può essere attraversato da tutti. È la principale barriera che impedisce a una persona con una ridotta autonomia funzionale di integrarsi nella società. Solo nel momento in cui un ambiente viene frequentato e utilizzato dai disabili allo stesso modo degli altri, è evidente che la variabile 'disabilità' non costituisce più un fattore d'esclusione.

### **Nuovi orientamenti geografici**

In un clima di cambiamenti, come la trasformazione economica tipica degli anni Settanta, la diffusione del libero mercato e la globalizzazione - che conducono a un divario maggiore tra ricchi e poveri, tra i paesi occidentali e tutti gli altri - e la dissoluzione dell'Unione Sovietica negli anni Ottanta - che determina un totale cambiamento nella rappresentazione e divisione del mondo - si assiste ad una vera e propria svolta culturale che pervade tutte le scienze sociali e umane. Si sviluppa una nuova visione del mondo e della cultura in genere, la quale non viene più vista come un'unità stabile ma come un processo dinamico caratterizzato da differenze e incompletezza, essa ci permette di capire come le persone rappresentano se stessi e le relazioni sociali e politiche (Bonazzi, 2011).

Questo cultural turn coinvolge anche la geografia umana, in particolare quella anglo-americana, che sposta il suo interesse dai paesaggi alle identità culturali. La cosiddetta *New Cultural Geography* utilizza diversi punti di vista e nuovi approcci per studiare e analizzare l'intera società, lo scopo è comprendere e spiegare come i rapporti politici, economici e culturali interagiscono tra di loro, si strutturano reciprocamente e sono responsabili della costruzione dei nostri spazi e paesaggi.

La geografia si avvicina maggiormente alla società in cui vive, ai fatti che accadono, e ciò implica l'allontanamento dalle tematiche tradizionali per aprirsi a nuovi temi che approfondiscono lo spazio e la realtà come costruzione sociale. L'analisi per comprendere la vita sociale contemporanea mira a un approccio sia spaziale che temporale, abordando degli oggetti che non coinvolgono direttamente lo spazio ma aiutano comunque a costruirlo. Si cercano delle spiegazioni analizzando il rapporto tra i fenomeni e la loro diffusione sulla Terra, ricercando i luoghi in cui si realizzano le relazioni tra l'uomo e l'ambiente, studiando la ripartizione dei fenomeni nel mondo e l'identificazione dei diversi tipi di distribuzione. Ci si concentra sulle aree metropolitane, sulla rappresentazione dei corpi, sulla questione della differenza, sul colonialismo, sul femminismo, sulle pratiche di trasgressione e di resistenza. Ci si occupa di soggetti finora ignorati: disabili, bambini, donne, anziani ed emarginati, a dimostrazione del fatto che l'esclusione spaziale conduce all'esclusione sociale. (Bonazzi, 2011).

Prende forma, così, una geografia umana che lotta per l'emancipazione degli oppressi e degli emarginati, viene abbandonato il punto di vista dell'esperto che parla al posto di coloro che non hanno la parola, per diffondere la voce di quelle minoranze che non hanno una posizione di potere (Elissalde, 2004). Si costruisce un'immagine del mondo dinamica e in continua evoluzione, priva di una guida stabile ma prodotta da "una visione complessa che prevede più voci e diversi punti di vista" (Giovannini & Torresani, 2004, p. 154).

Tali trasformazioni portano allo sviluppo di nuove correnti geografiche, quali la geografia femminista, quella postcoloniale, medica, del corpo, dei disabili ecc.

## **Geografia della disabilità**

I Disability Studies diventano oggetto di studio da parte di diverse discipline fino a svilupparne diverse sotto-discipline e ambiti di analisi. Così in ambito filosofico ad esempio troviamo il lavoro dei *capability approach*, in ambito antropologico il lavoro sui cultural *disability studies*, in ambito educativo i *disability studies in education*. In ambito geografico, in particolare nella geografia sociale, si comincia a parlare già di geografia della disabilità agli inizi degli anni Settanta. In passato la geografia non ha dato molto spazio alla disabilità, considerandola una questione

essenzialmente sociale. Ci si è avvicinati ad essa grazie all'affermazione del concetto di disabilità come fenomeno socio-spaziale, anziché prodotto della natura, e al ritorno della centralità dello spazio nella geografia postmoderna. L'impulso maggiore è stato dato da Golledge (1993), il quale tenta di inserire la disabilità tra gli argomenti della geografia sociale e invita ad analizzare la dimensione socio-spaziale della disabilità, affermando che fine della geografia dei disabili è esaminare il ruolo dello spazio nella creazione di relazioni sociali, identità, disuguaglianze e oppressione, studiando la natura dello spazio in cui interagiscono le persone con disabilità. Si tratta di una geografia dei disabili, definita nel dizionario di geografia umana di Johnston et al. come "The study of society's interactions with people with physical and/or mental impairments and the effects of such interactions on the capacities of disabled people to lead independent lives." (Johnston et al., 2010, p. 178)<sup>2</sup>.

La geografia studia questa problematica con approcci diversi. Innanzitutto dal punto di vista biologico con la geografia medica che vede il corpo come malato e necessitante di cure e lo spazio come uno sfondo nel quale i 'diversamente abili' vivono. La maggior parte di questi studi parte da un rilevamento della malattia, trattando l'incidenza e la distribuzione delle condizioni invalidanti (Foster 1988a; 1988b).

Un secondo approccio analizza il comportamento delle persone e le rappresentazioni cognitive umane e spaziali. La geografia del comportamento o della percezione si occupa delle costruzioni di mappe mentali, della capacità di orientamento e di come lo spazio possa risultare distorto, cercando nuovi strumenti di navigazione e dispositivi tecnici per consentire alle persone con menomazioni di muoversi tranquillamente nei loro ambienti (Golledge, 1993).

In modo simile agisce la geografia della salute mentale che analizza le patologie psichiche e la locazione delle strutture sanitarie mentali, analizzando le relazioni tra i problemi psichici e il contesto socio-spaziale, che determina spesso l'esclusione di persone con disturbi mentali, considerati come 'devianti' (Giggs, 1973).

Il quarto approccio ha prospettive socio-politiche, si studiano le condizioni storiche e materiali della vita delle persone con disabilità, mostrando come la società classifica, condiziona e controlla le loro vite producendo un'oppressione sociale (Irmie, 1996; Gleeson, 1999). Infine, un approccio più recente è quello che va oltre i modelli medico e sociale della disabilità, cercando interazioni tra corpo, cultura e relazioni socio-economiche e politiche (Butler & Bowlby, 1997). Tutte queste prospettive geografiche indicano come luogo e menomazioni siano strettamente collegati e riconoscono che i processi spaziali sono potenzialmente invalidanti, soprattutto per quanto riguarda la mobilità e l'accessibilità (Johnston et al., 2010).

La ricerca offre maggiori possibilità alle persone con disabilità, infatti, grazie all'e-

---

<sup>2</sup> Lo studio delle interazioni sociali delle persone con menomazioni fisiche o mentali e gli effetti di tali interazioni sulle capacità delle persone disabili di condurre delle vite indipendenti (Traduzione dell'autrice).

splorazione dei meccanismi di esclusione, è possibile creare ambienti più accessibili e migliorare le relazioni sociali. Per fare ciò bisogna partire da un aspetto cruciale della geografia postmoderna: capire, cioè, come lo spazio determina i rapporti sociali.

## **Lo spazio**

Il dizionario geografico di Levy e Lussault definisce lo spazio come “una delle dimensioni della società, corrispondente a un insieme di relazioni, stabilite dalla distanza, tra le diverse realtà” (Levy & Lussault, 2003, p. 325).

È impossibile pensare alla società senza tener conto della dimensione spaziale, senza neanche che ce ne accorgiamo lo spazio pervade le nostre vite, esso è modificato e organizzato in base ai nostri scopi e alle nostre esigenze, per questo viene concepito come un prodotto della società che rispecchia i rapporti sociali. Ma esso non è un semplice riflesso della società, anzi ha un ruolo attivo nella sua organizzazione e nelle sue funzioni, tanto che differenze dello spazio urbano corrispondono a differenze sociali e che un quartiere di insediamento contribuisce alla formazione dell'identità sociale.

Attraverso la socializzazione si crea lo spazio geografico, man mano che la società si sviluppa e si organizza dà forma allo spazio, modificandolo non solo con il lavoro dell'uomo ma utilizzando tecniche sociali, quali la scienza o la cultura. Questo spazio s'identifica così tanto con la società che il geografo, per analizzarlo, non si rifà alle condizioni naturali ma agli aspetti sociali più rilevanti, quali la densità di popolazione, lo sviluppo scientifico e tecnologico, il sistema economico e così via. Allo stesso tempo, una scelta politica o uno scambio economico va localizzato, situato nello spazio e anche nel tempo, poiché oltre ad essere una questione sociale è anche storica e geografica. Non si può pensare a uno spazio senza alcun aspetto sociale, così com'è impensabile una società senza spazio, poiché mancherebbe la sua parte materiale. Esso rappresenta la parte visibile della società, è grazie alla spazialità delle cose che essa diventa visibile.

Non sempre ci si rende conto di quanto lo spazio partecipa nelle nostre vite. Esso è considerato, innanzitutto un supporto dell'azione umana, un contesto dinamico che condiziona in qualche modo il nostro agire. Dalle cose più semplici del quotidiano che riguardano il singolo individuo, quando per esempio una strada priva di marciapiede ci induce a considerare, anche per un breve spostamento, un mezzo alternativo a quello pedonale, utilizzando autobus, tram, auto privata; alle molteplici situazioni che riguardano la collettività, come nel caso di problematiche idrogeologiche che comportano limitazioni nell'edificazione di nuovi complessi, in particolar modo ad uso abitativo. Spesso lo spazio non si limita a fare da supporto ma diventa anche strumento dell'azione stessa, è parte delle strategie degli attori sociali, ad

esempio in caso delle cosiddette “zone rosse” con problematiche idrogeologiche, queste vengono modificate a seconda delle esigenze sociali e delle possibilità del territorio, per permettere di costruire. Nei secoli, lo spazio è stato scritto e riscritto dall’azione dell’uomo: a seconda delle diverse tecniche di coltivazione, degli effetti dell’industrializzazione, dell’urbanizzazione, ma anche a causa dei cambiamenti climatici e geologici (Armstrong, 2012).

Non solo, lo spazio per l’uomo può essere considerato come una realtà sociale piena di valori, che definiscono le culture e condizionano le scelte degli individui, ad esempio diversa sarà la realtà sociale e culturale di un uomo che vive su una piccola isola e colui che vive in una grande città continentale, il primo si ritroverà a provvedere autonomamente al proprio sostentamento sfruttando ciò che lo spazio circostante offre, mentre il secondo utilizzerà ciò che offre l’economia della società in cui vive.

### Operatori spaziali

Come spazio e società si condizionano a vicenda è evidente dai grandi eventi che le modificano in maniera più eclatante: un accadimento naturale come un terremoto, un’epidemia o anche un fatto provocato dall’uomo, come un atto terroristico.

Un evento del genere è un protagonista sociale e viene definito *opérateur spatial* (Lussault, 2007), è considerato, cioè, come un’entità che ha la capacità di agire e modificare lo spazio geografico della società.

La risposta dell’uomo a questi eventi mira a un controllo degli individui e della società che si attua tramite un controllo dello spazio, con delle geo-strategie spaziali. Lussault sintetizza i diversi operatori spaziali in una tabella:



Tabella 1. Adattato da un testo di Lussault (2007)

Un operatore spaziale di tipo umano è stato l'attacco alle Torri Gemelle di New York dell'11 Settembre 2001. La paura generale che si è creata in seguito ha portato a una riduzione della mobilità mettendo in crisi la circolazione aerea, usata dai terroristi per attaccare le società occidentali. In questo caso è stata messa in atto la *géostratégie antiterroriste*, consistente in un fitto sistema di videosorveglianza che implica un controllo della persona sia fisico che virtuale.

Un esempio di evento naturale che funge da operatore sociale è stato lo tsunami del 26 Dicembre 2006 nell'arcipelago indonesiano. Si tratta di un avvenimento catastrofico mondiale che diventa un fenomeno sociale, non per il sisma in sé ma per l'impatto che ha avuto sull'umanità, per il modo in cui ogni società integra nella sua organizzazione le conseguenze del fenomeno. Lo tsunami è stato anche un avvenimento individuale perché ha toccato innanzitutto lo spazio personale e intimo delle persone, oltre a incentivare una nuova organizzazione spaziale della società. La geostrategia utilizzata in caso di catastrofi naturali è quella umanitaria (*géostratégie humanitaire*). La mobilitazione per provvedere ai bisogni della popolazione ha avuto delle conseguenze ancora non del tutto conosciute, visto il lungo processo di ricostruzione tuttora in corso.

Per non umani s'intende qualcosa che è comunque inserito nella società, talvolta costruiti dall'uomo stesso e resi dei "quasi personaggi". Un esempio pratico è stato la pandemia provocata dal virus della SARS, forma atipica di polmonite difficile da diagnosticare. È apparso per la prima volta nel sud della Cina, nel 2002, e subito l'epidemia si trasmise ai viaggiatori di varie nazionalità. Il virus si è esteso soprattutto attraverso i viaggi aerei e questo ha messo in pericolo la mobilità di beni e persone condizionando l'intero sistema di relazioni sociali. Una volta identificato il virus era importante intervenire rapidamente ed efficacemente sullo spazio di contaminazione, per evitare la sua progressiva estensione. Fu modificata l'organizzazione spaziale del mondo riducendo la mobilità di tutti per isolarlo per impedirne lo spostamento e un contagio maggiore. In questo caso la strategia d'urgenza è detta *biogéostratégie globale*, ossia un uso politico dello spazio per affrontare l'emergenza sanitaria.

Le strategie spaziali implicano un intervento sugli individui, sulle loro idee e sui posti che essi occupano, modificando spazio e società. Un attante non deve essere necessariamente un evento a impatto mondiale, può essere anche una semplice azione fatta nel quotidiano, nel nostro piccolo spazio, a scatenare grandi trasformazioni sia politiche che sociali. Al riguardo Lussault (2007) porta l'esempio di Rosa Parks che nel 1955 non cede il posto nel pullman a un bianco, questo può sembrare un semplice gesto ma è da qui che partono le leggi antirazziali e la dichiarazione di anticostituzionalità della segregazione nei mezzi pubblici. La lotta dei neri è passata attraverso lo spazio, la rivendicazione dei propri diritti è stata anche rivendicazione dei propri spazi.

Nel nostro caso un operatore spaziale è la maggiore considerazione delle minoran-

ze, che si sviluppa negli anni Settanta: questo nuovo modo di pensare che cambia la società e l'idea che essa ha del disabile, porta anche un cambiamento spaziale, con gli adattamenti per l'accessibilità, così come uno spazio più o meno accessibile influenza la vita e l'inclusione di un gruppo di persone.

Ogni pratica spaziale, da un semplice spostamento alla frequenza assidua di un luogo, provoca interazione sociale e spaziale (Frémont, *et al.*, 1984).

## Spazio sociale

La sociologia classica divide lo spazio in due categorie: spazio fisico e spazio sociale, intendendo con il primo il luogo dove l'uomo si muove e vive, semplice supporto dell'azione umana, e con il secondo lo spazio in cui si sviluppano le interazioni della società (Pacelli & Marchetti, 2007). Nella geografia, invece, essi coincidono: ad ogni tipo di organizzazione della società (spazio sociale) corrisponde un equivalente tipo di spazio fisico che si modifica in funzione dell'uomo e della storia. Lo spazio erge ed è eretto dalla società, così come la sua funzione e organizzazione determinano e sono determinati da processi sociali (Gasparini, 2002).

Il primo a parlare di spazio sociale fu Henri Lefebvre che nel suo libro "La produzione dello spazio" afferma che non è possibile continuare a parlare dello spazio come di un luogo passivo e inerte su cui si svolgono le relazioni pubbliche, avendo esso un ruolo attivo nella costruzione di forme sociali. Questo spazio contiene le relazioni di riproduzione della società, quindi i rapporti tra i sessi e quelli familiari, e le relazioni di produzione, ossia la divisione del lavoro e la sua organizzazione (Lefebvre, 1974). Lefebvre ha escluso l'idea dello spazio visto solo come un contenitore o una superficie su cui si istituiscono i rapporti umani e sociali ma non ha tenuto conto dell'eterogeneità dello spazio e quindi anche delle relazioni di potere che si vengono a formare. La complessità dello spazio sociale sta proprio nella sua capacità di agire su tali relazioni intervenendo sulla realtà e condizionando i rapporti sociali. Infatti, attraverso un suo preciso *aménagement* esso definisce un certo sistema di valori, che, appunto, cambia al variare della sua organizzazione.

All'inizio degli anni Ottanta la geografia umana definisce 'dialettica socio-spaziale' la tendenza a considerare lo spazio come responsabile dei fenomeni sociali, essendo una componente attiva del potere egemonico (Morgan, 2012).

Il potere dello spazio è evidente nella sua capacità di escludere, allontanare, isolare una parte della società. Nel nostro caso parliamo di disabili, esclusi a causa dell'inaccessibilità, e non solo, gli spazi come già affermato precedentemente, sono anche degli strumenti che creano delle relazioni di potere – l'inaccessibilità e la segregazione sono strumenti di potere che mantengono inalterate le relazioni di potere in essere – ma ci sono molti casi di esclusione spaziale corrispondente all'esclusione sociale. Ad esempio nel Medioevo ci sono stati i lebbrosi, che cac-

ciati dalle mura della città erano esclusi dalla società. Nell'età moderna ci sono stati i folli, abbandonati nei manicomi per allontanarli dalla comunità. I primi erano allontanati, i secondi internati, ma lo scopo è lo stesso: assegnare loro uno spazio diverso dal resto della società. Producendo degli spazi specifici si crea un controllo che genera potere, mostrando come lo spazio non sia neutrale e preesistente ma l'effetto di obiettivi e finalità precise. Esso è usato dallo Stato come "marcatore sociale" e come uno strumento di controllo (Brausch, 2012).

Un altro esempio che mostra quanto lo spazio non sia neutrale è l'ospedale, sia riguardo alla sua localizzazione sia alla sua struttura interna. La posizione di un ospedale non può essere a caso, è importante che esso faccia parte della città per non rappresentare l'esclusione dalla vita cittadina di coloro che sono malati. L'architettura dell'ospedale, invece, rappresenta uno strumento di guarigione, grazie alla sua struttura esso non viene visto come un luogo in cui i pazienti sono destinati a morire ma dove piuttosto devono curarsi. Quindi la divisione in reparti, le stanze piccole e riservate, gli ambienti luminosi hanno lo scopo di contribuire alla guarigione del malato. In questo caso lo spazio è medicalizzato per ottenere determinati scopi ed effetti (Foucault, 1978).

Per analizzare il potere dello spazio, non bisogna considerare solo la sua configurazione spaziale semplicemente come suolo ma bisogna interpretarlo attraverso "la dinamica dei fenomeni spaziali manifesti" (Verherve, 2012, p. 112) tenendo conto degli attori e delle logiche d'azione. Per questo non è possibile trovare leggi generali per spiegare l'organizzazione spaziale ma è necessario far emergere la pluralità delle organizzazioni territoriali, in quanto è l'insieme delle relazioni presenti in un determinato spazio che lo definisce. Come afferma Claude Raffestin: lo spazio "non si definisce attraverso un sistema di forme, ma piuttosto attraverso un insieme di relazioni in un sistema di forme"<sup>3</sup> (Raffestin, 1997, p. 141).

La società costruisce e modella il suo spazio mentre esso, anche se apparentemente non sembra produrre società, aiuta a mantenere molte delle sue forme e dei suoi obiettivi. Come sostiene Foucault, lo spazio è sia prodotto che produttore, prodotto dalla società e dalle strategie che essa usa, e produttore degli effetti da essa desiderati di cui è incaricato, ad esempio: per creare un legame sociale si costruisce una piazza (spazio prodotto), e proprio questo diventa il compito assegnato a quel determinato luogo (spazio produttore). In questo modo, esso assume molta importanza anche nella gestione degli individui, infatti edificare uno spazio in un modo invece di un altro è indice di un cambiamento sociale, senza un diretto intervento sulle persone (Foucault, 1975). A volte senza accorgersene, codificando uno spazio si codificano anche i corpi che lo abitano, quindi i principi di esclusione o

<sup>3</sup> "Il ne se définit pas par un système de formes, mais bien plutôt par un ensemble de relations à un système de formes". In originale nel testo. Traduzione dell'autrice.

di inclusione, di apertura o di chiusura, di centralizzazione o di gerarchizzazione che agiscono sullo spazio sono validi anche sui corpi: ad esempio, organizzare uno spazio di osservazione significa organizzare i corpi che su di esso vengono osservati. Ciò dimostra come non è possibile separare le distribuzioni spaziali dai rapporti sociali, altrimenti essi risulterebbero incomprensibili. Lo spazio architettonico e urbano, infatti, è inserito in un insieme chiamato 'ambiente' (*milieu*), il quale avvolge gli individui e influisce sulle loro vite e sulle loro potenzialità.

Questo potere che assume lo spazio non si pone per Foucault come potere politico, bensì come "la molteplicità dei rapporti di forza immanenti al campo in cui si esercitano e costitutivi della loro organizzazione" (Foucault, 1976, p. 82).

### **Lo spazio che disabilita**

Hahn (1986) paragona la città vista da un disabile a un deserto con poche oasi, la persona con menomazione non ha la possibilità di muoversi liberamente ma è costretta a frequentare solo i pochi luoghi facilmente raggiungibili, questo perché lo spazio è stato per troppo tempo concepito in funzione di un ideale fisico che pochi uomini hanno, dimenticando tutto il resto. Da questo concetto parte il modello sociale della disabilità, vista non più come il risultato della menomazione fisica ma come un prodotto sociale: è il modo in cui la società è concepita e strutturata, con barriere politiche e comportamentali, ad alimentare l'esclusione di persone con invalidità dalla vita quotidiana. La struttura fisica delle nostre città, sia riguardo all'utilizzo del territorio, sia alla progettazione interna del territorio, crea discriminazione nei confronti dei disabili, non tenendo conto delle diverse esigenze di mobilità (Gleeson, 1999). Infatti, spesso la loro emarginazione dal posto di lavoro non dipende tanto dalle proprie menomazioni ma è più correlato ad un ambiente inaccessibile. Questo è solo un esempio ma se ne possono fare tanti altri: una persona in sedia a rotelle che deve attraversare per andare in un negozio dall'altra parte della strada rischia di dover fare tutto il giro del quartiere per trovare uno scivolo che le permetta di scendere dal marciapiede per poi salire sull'altro; un cieco rischia di sbattere la testa contro i pannelli pubblicitari troppo bassi che non riesce a rilevare con il suo bastone; una persona anziana ha difficoltà ad uscire a fare la spesa se non riesce ad attraversare la strada perché non ci sono semafori pedonali; questi possono sembrare solo degli aneddoti ma per chi li vive ogni giorno diventano un problema serio, tanto da preferire non uscire se non è strettamente necessario. Questo tipo di mobilità restrittiva e di accesso limitato determina la perdita di tutta una serie di opportunità e ciò comporta, quindi, discriminazione.

Gleeson (1999) delinea alcuni dei più comuni aspetti discriminatori delle città contemporanee: le barriere fisiche, comprese le superfici dissestate, che impediscono lo spostamento; i tipi di architettura che bloccano l'ingresso a chi non è in grado

di usare le scale; i mezzi di trasporto pubblico che presuppongono l'utilizzo solo da parte di persone che non presentano menomazioni; infine le segnaletiche, che per essere comprese, richiedono un certo livello di capacità visiva e uditiva. Questa progettazione inaccessibile della città scaturisce da una "svalutazione" economica e culturale delle persone con disabilità (Gleeson, 1999).

La società attraverso lo spazio rende disabili anche chi non ha menomazioni: persone stanche, di piccola taglia o chi si trova a dover trasportare passeggini, bagagli, o pacchi ingombranti. Spesso i loro spostamenti risultano complicati e anch'essi possono essere esclusi dall'uso di alcuni servizi. Tutto ciò rende l'argomento una questione di carattere sociale che riguarda tutti e non solo un problema di una categoria di persone, in quanto ognuno di noi prima o poi può trovarsi in una situazione di handicap. Grazie al nuovo modello sociale della disabilità, nella progettazione spaziale universale si dovrebbero prendere in considerazione le persone 'reali' che usano quotidianamente questo spazio, tenendo conto di tutta la popolazione nella sua diversità.

### **L'inclusione attraverso lo spazio**

La capacità dello spazio di intervenire condizionando i processi sociali lo rende un elemento importante per l'inclusione, in quanto, la possibilità di spostarsi liberamente condiziona la partecipazione in società. Lo spazio, che non è né naturale né indipendente dai processi socio-politici, tra cui l'aumento delle disuguaglianze e la produzione di giustizia o ingiustizia, riflette e rinforza l'esclusione sociale (Irmie, 1996).

Studiandolo in questa prospettiva di inclusione/esclusione si fa strada, in un dibattito critico, il concetto di 'ingiustizia spaziale', che sottolinea l'importanza dello spazio in quanto fonte d'ingiustizia e mezzo di controllo e di dominio (Armstrong, 2012). Essa non si sostituisce all'ingiustizia sociale (o economica), ma si pone come un modo per esaminarla da una prospettiva spaziale, analizzando le dinamiche strutturali che la producono. L'ingiustizia sociale, infatti, è data da discriminazioni legate all'organizzazione e all'uso dello spazio, i cui effetti non devono essere ridotti solo alla segregazione, in quanto intaccano la dignità umana e i principi di uguaglianza tra gli uomini (Soja, 2008).

Si tratta di ingiustizia spaziale anche quando si parla di disabilità: l'esclusione di una persona con menomazione è dovuta a una costruzione sociale nella quale lo spazio ha un ruolo fondamentale, sia attraverso un suo impiego discriminante che a causa delle relazioni di potere che vi si creano.

Riconoscere lo spazio come causa di disabilità, sposta la questione dalle persone all'ambiente. Si assiste a una nuova logica d'intervento, non più incentrata sull'individuo che deve adattarsi alla società, poiché è quest'ultima che si adegua alle persone attraverso una nuova progettazione spaziale, avendo come obiettivo l'uguaglianza

fra i cittadini e la tutela dei diritti umani, con l'inserimento sociale in autonomia e indipendenza. Questo adattamento indica la volontà di colmare la differenza, senza negarla ma mostrandola e integrandola nel quotidiano (Sanchez, 1989).

Indice di questi cambiamenti è la sostituzione del termine 'integrazione' con quello di 'inclusione'. Con quest'ultimo, sostenuto dal modello sociale della disabilità, ci si riferisce alla modificazione del contesto sociale, una società inclusiva è una società che supera le relazioni di potere che prendono forma attraverso un uso disabilitante degli spazi e mette in atto dei cambiamenti per includere coloro che altrimenti sarebbero esclusi. Usando il termine integrazione ci si riferisce, invece, ad un accomodamento della persona per inserirsi in un contesto sociale, esso fa riferimento al paradigma dell'assimilazione e il suo successo viene misurato in base al grado di normalizzazione della persona. È proprio questo a creare il presupposto dell'esclusione: usare la normalità come modello di riferimento e negare le differenze. Il paradigma dell'inclusione, invece, si basa sul riconoscimento della piena partecipazione alla vita sociale di tutti, rappresenta un processo che si interroga sul perché ciò non avviene e come fare per realizzarlo (Dovigo, 2008).

Essendo le difficoltà incontrate dai disabili il frutto di situazioni di discriminazione create da barriere ambientali, culturali o regolamentari, un punto di partenza per permettere l'inclusione di tutti in società e garantire una partecipazione attiva e significativa alla vita della comunità, è assicurare l'accesso non solo all'ambiente fisico, ma anche alle informazioni e a tutti i servizi e possibilità che la società offre. In questo modo, lo spazio e la sua accessibilità sono legati al principio di uguaglianza tra tutti i cittadini e potrebbero diventare un mezzo per eliminare ogni discriminazione, disuguaglianze sociali, economiche e fisiche, e per garantire a ogni disabile il diritto all'autonomia e alla partecipazione alla vita comunitaria e sociale.

Uno spazio inclusivo è uno spazio accessibile aperto a tutti e di cui chiunque ne può usufruire, risponde ad ogni esigenza e può essere utilizzato in modo flessibile, è un luogo in cui ognuno può sentirsi a proprio agio, senza avvertire problemi per la propria sicurezza (Seijo & Vergeest, 2005).

Le barriere architettoniche diventano, così, simbolo di esclusione e di segregazione ma anche un freno alla propria autonomia, la quale dipende molto dall'inserimento nella società, nel mondo del lavoro, delle amicizie e nell'ambito familiare. Normalmente per autonomia s'intende la capacità di decidere per se stessi e fare liberamente le proprie scelte, in realtà per i disabili si tratta di un'autonomia 'funzionale', perché non sempre corrisponde ad una incapacità di scelta riguardo alla propria vita, ma piuttosto ad una dipendenza dagli altri per poter svolgere alcune funzioni essenziali della vita quotidiana, le quali diventano ancora più difficili a causa degli ostacoli che l'ambiente circostante presenta (Imbert, 2010).

Oggi l'accessibilità è considerata una parte importante dell'agenda politica e molte autorità promuovono strategie per un ambiente accessibile, sia in relazione alle costruzioni che ai trasporti. Purtroppo, come Irmie (1996) ha mostrato per la

Gran Bretagna, questi regolamenti spesso hanno poca forza, in quanto lo sviluppo dell'accessibilità è condizionato da numerosi fattori che decretano una varietà di gradi e di modalità nell'applicare le disposizioni previste dalla legge. Là dove le associazioni sono più numerose o più attive e partecipi, il progresso dell'accessibilità è stato maggiore, poiché esse fanno più pressioni sulla comunità urbana per sensibilizzare a determinate problematiche e ottenere più realizzazioni accessibili. Diventa ancora più facile quando una persona con disabilità occupa un posto di rilievo a livello decisionale, l'essere coinvolto in prima persona rende più urgente trovare una soluzione al problema. Questo percorso per l'accessibilità incontra anche degli ostacoli, uno di questi è proprio la difficoltà per alcune associazioni di costituire una forza sufficiente a fare pressioni sulle autorità e municipalità. Un altro grave problema da superare è la concezione del disabile come una persona che ha unicamente bisogno di assistenza, senza considerare la sua necessità di vedersi riconosciuti i diritti basilari in quanto essere sociale nella società e, quindi, anche l'effettiva utilità dell'accessibilità. Infine, un freno può essere il costo delle operazioni per mettere in pratica determinate normative. I costi hanno diverse varianti, possono dipendere dal contesto architeturale e ambientale in cui sorge un edificio o un'installazione qualsiasi, inoltre, cambiano se l'accessibilità è introdotta fin dall'origine del progetto di costruzione o se è inserita in seguito con un adattamento, naturalmente nel primo caso essi sono inferiori o quasi nulli, in quanto presuppongono meno lavori, nel secondo caso possono risultare minori se avvengono in concomitanza con lavori di ristrutturazione o rimodernamento (Sanchez, 1989).

L'accessibilità presenta anche dei vantaggi economici, infatti, i costi sono in realtà un investimento, ad esempio favorendo l'integrazione sociale e professionale dei disabili, essa comporta una diminuzione del numero di persone prese a carico dallo Stato negli istituti specializzati, riducendo, così, la spesa sociale che grava su tutta la comunità. Inoltre, grazie ad essa, i disabili hanno maggiore libertà di movimento e, disponendo anch'essi di un potere d'acquisto, incrementano la consumazione di beni e servizi, risolvendo l'economia. I vantaggi dell'accessibilità sono tanti, innanzitutto è un fattore di sviluppo sostenibile, grazie alla creazione di ambienti più sicuri e sani riduce la possibilità di incidenti, uno spazio più comodo può essere visitato più facilmente e risulta anche più vivibile, ecco perché non dovrebbe riguardare solo un team di esperti ma dovrebbe coinvolgere tutta la società nella prospettiva di una pianificazione territoriale.

## **Conclusione**

Il compito della geografia all'interno dei Disability Studies è evidenziare il ruolo che assume lo spazio all'interno della società nel rendere disabile una persona con menomazione e aiutare a modificare l'ambiente per permettere una trasfor-

mazione spaziale e sociale, con la conseguente tutela dei diritti umani. Prendere consapevolezza dell'importanza dello spazio nei fenomeni sociali ci permette di fare più attenzione a ciò che succede all'ambiente circostante, perché un fenomeno spaziale oggi potrebbe avere ripercussioni sulla società di domani.

Per secoli i disabili hanno dovuto sopportare il senso di disagio e paura dei loro concittadini, non sono stati ben visti né accettati ma continuamente esclusi. Negli ultimi anni, anche grazie alla svolta culturale e alla rivalsea dei gruppi sociali oppressi, è cambiato il modo di percepire la disabilità e soprattutto il modo in cui i disabili percepiscono se stessi, anche grazie alla loro voglia di essere considerati come chiunque altro, con la stessa dignità e voglia di vivere, con diritti e doveri: di amare e di essere amati, di lavorare, di partecipare allo sviluppo della società, di scegliere il proprio destino, in quanto persone, contribuenti, consumatori e soprattutto cittadini.

L'Unione Europea e l'ONU nei loro ultimi rapporti internazionali hanno enfatizzato l'importanza della trasformazione dei contesti e degli spazi sociali al fine di renderli inclusivi. Non si tratta più di inserire una sfortunata minoranza in uno spazio pensato e poi 'adattato e aggiustato' per 'integrare' i diversi, piuttosto di mettere in discussione il modo in cui gli spazi sono creati e pensati mettendo al centro le esigenze di una classe sociale dominante. L'inserimento di una rampa a lato di un palazzo, o in un'entrata secondaria, in un palazzo che prima ne era sfornito non risolve il problema della spazio come produttore di marginalizzazione. La rampa, pur se permette l'accesso resta comunque un'entrata 'secondaria', 'aggiuntiva' prevista per una 'categoria' specifica di persone, riproducendo un rapporto di superiorità/inferiorità tra chi usa l'entrata principale e chi è costretto a entrare da quella secondaria. Il tentativo è stato quello di separare il concetto di disabilità da quello di menomazione e deficit e di superare la causalità che vede la disabilità essenzialmente come una conseguenza della menomazione fisica o intellettiva. Lo spazio pertanto deve essere trasformato e ripensato a priori, progettandolo per soddisfare le esigenze di chiunque. Non si parla più di abbattimento delle barriere architettoniche e quindi di adattamento o di progettazioni specializzate a posteriori, ma l'accessibilità dovrebbe rientrare nell'ordinamento generale del progetto di edificazione, allo stesso modo della sicurezza.

Nonostante ciò la società non è completamente accessibile, alcuni aspetti, soprattutto quelli pratici precludono la partecipazione dei disabili, per questo qualora l'intervento preventivo non fosse possibile, la Convenzione (art. 2) riconosce, come soluzioni utili a garantire pari opportunità, modifiche e adattamenti *ad personam*, attraverso "l'accomodamento ragionevole".

Prendendo atto delle difficoltà, è necessario un cambiamento del comportamento della società, la quale spesso considera i disabili più come una minoranza da tollerare e da proteggere che non da rispettare in quanto persone, dimenticando che è proprio con la partecipazione attiva alla vita sociale che si tutelano, permettendo

a tutti di poter vivere pienamente la propria condizione di cittadino. Con la giusta pianificazione del nostro spazio possiamo creare una società che abilita invece di disabilitare.

## Bibliografia

- Armstrong, F. (2012). Landscapes, spatial justice and learning communities. *International Journal of Inclusive Education*, Vol. 16, N. 5-6, pp. 609-626.
- Bonazzi, A. (2011). *Manuale di geografia culturale*. Bari: Ed. Laterza.
- Brausch, G. (2012). Logiche di potere e logiche spaziali in Michel Foucault. *Materiali Foucaultiani*, a I, n. I, pp. 75-90.
- Butler, R.E., & Bowlby, S. (1997). Bodies and spaces: an exploration of disabled people's experiences of public space. *Environment and planning D: Society and Space*, n. 15, pp. 411-433.
- Cremonesini, V. (2012). Città e potere. Lo spazio urbano come organizzazione biopolitica. In *Materiali Foucaultiani*, a. I, n. 1, pp. 91-110.
- Dovigo, F. (2008). L'Index per l'inclusione: una proposta per lo sviluppo inclusivo della scuola. T Booth & M. Ainscow (2008). *L'Index per l'inclusione*. Trento: Edizioni Erickson.
- Elissalde, B. (2004). Postmodernisme. *Fondements épistémologiques*. Electronic Document Retrieved on 31 July, 2013 from [www.hypergeo.eu](http://www.hypergeo.eu)
- Fiole, B. (2008). Pour une ville accessible à tous. *Techni Cités*, n. 160, pp. 27-33.
- Foster, H.D. (1988a). Reducing the incidence of multiple sclerosis. *Environments*, n. 19 vol. 3, pp. 14-34.
- Foster, H.D. (1988b). The geography of schizophrenia. Possible links with selenium and calcium deficiencies, inadequate exposure to sunlight and industrialization. *Journal of Orthomolecular Medicine*, n. 3, pp. 135-140.
- Foucault, M. (1975). *Sorvegliare e punire*. Torino: Einaudi.
- Foucault, M. (1976). *La volontà di sapere, Storia della sessualità 1*. Milano: Feltrinelli.
- Foucault, M. (1978). The Incorporation of the Hospital into Modern Technology, in J. Crampton & S. Elden (a cura di) (2007), *Space, Knowledge and Power Foucault and Geography*. London: Ashgate, pp. 141-151.
- Frémont, A., et al. (1984). *Géographie sociale*. Paris: Masson.
- Gasparini, A. (2002). *La sociologia degli spazi. Luoghi, città, società*. Roma: Carocci.
- Giovannini, C., & Torresani, S. (2004). *Geografie*. Milano: Bruno Mondadori.
- Giggs, J.A. (1973). The distribution of schizophrenics in Nottingham in *Transactions of the Institute of British Geographers*, n. 59, pp. 55-76.
- Gleeson, B. (1999). *Geographies of disability*. New York: Routledge.
- Golledge, R. (1993). Geography and the disabled: a survey with special reference to vision impaired and blind populations", in *Transactions of the Institute of British Geographers*, n. 18, pp. 63-85.
- Hahn, H. (1986). Disability and the urban environment: a perspective on Los Angeles", in *Environment and Planning D: Society and Space*, n. 4, pp. 273-288.

- Imbert, G. (2010). *Recherche qualitative exploratoire. Handicaps – Incapacités - Santé et Aide pour l'Autonomie*, vol. I, Ed. Fondation National de Gérontologie (FNG), Paris, pp. 16-18.
- Irmie, R. (1996). *Disability and city: International Perspectives*. London: Paul Chapman Publishing.
- Johnston, R.J. et al. (2010). *The dictionary of human geography*. Oxford: Blackwell.
- Lefebvre, H. (1974). *La production de l'espace*. Paris: Anthropos.
- Levy, J., & Lussault, M. (2003). *Dictionnaire de la géographie et de l'espace des sociétés*. Paris: Belin.
- Luce, S. (2012). Lo spazio. Tra metafora, fisicità e disseminazione”, in *Materiali Foucaultiani*, a. I, n. 1, pp. 37-54.
- Lussault, M. (2007). *L'homme spatial: la construction sociale de l'espace des sociétés humain*. Paris: Le Seuil.
- Morgan, J. (2012). The production of urban educational space. *International Journal of Inclusive Education*, vol. 16, n. 5-6, pp. 567-579.
- Nazioni Unite (2006), *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*, Comitato Italiano per l'UNICEF, Roma. [www.cesq.it](http://www.cesq.it)
- OMS (2002). *ICF - Classificazione internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute*. Trento: Erickson.
- Pacelli, D., & Marchetti, M.C. (2007). *Tempo spazio e società. La ridefinizione dell'esperienza collettiva*. Milano: FrancoAngeli, pp. 93-94.
- Raffestin, C. (1997). “Foucault aurait-il pu révolutionner la géographie?”, in AA. VV. (1997) *Au risque de Foucault*, éditions du Centre Pompidou, Paris, pp. 141-149.
- Rhein, C. (2002). Intégration sociale, intégration spatiale. *L'Espace géographique*, tome 31, p. 193-207.
- Sanchez, J. (1989). *L'accessibilité: support concret et symbolique de l'intégration*, C.T.N.E. R.H.I., Vanves.
- Seijo I., & Vergeest, F. (2005). *Socially inclusive spaces: An abstract dream or a dream come true?* Electronic Document Retrieved on 31 July, 2013 from [www.saulproject.net](http://www.saulproject.net)
- Soja, E.W. (2008). La ville et la justice spatiale”, in *Espace et Justice*, n. 1, pp. 27-36.
- Verherve, M. (2012). Cominciare a capire come e fino a dove sarebbe possibile pensare lo spazio altrimenti. *Materiali Foucaultiani*, a. I, n. 1, pp. 111-130.
- Warf, B., & Arias, S. (2009). *The spatial turn, interdisciplinary perspectives*, Oxon: Routledge.
- Werlen, B. (1993). *Society Action and Space: an alternative human geography*, London: Routledge.

## Recognising our Shared Humanity: Human Rights and Inclusive Education in Italy and Australia

Kathy Cologon\*

### Abstract

According to the United Nations Convention on the Rights of Persons with a Disability, every child has a right to an inclusive education. However, this right is not realised for many children all over the world. In Australia, like many other countries, parallel systems of education still exist for children who are labelled 'disabled' or 'disordered'. In contrast, Italy abolished segregated schooling in 1977. In this paper I draw on interviews with Italian students, teachers and head-teachers, in pre-primary, primary and high school settings in one region of Italy, to develop an understanding of the meaning of 'inclusion' in this context. Major themes that emerged were: The need to develop a culture of inclusion and a strong sense of belonging; making a fundamental shift away from a compensatory or deficit view towards an embracing of diversity; and maintaining a strong commitment nationally to education of all children together from the early years onwards. Understanding inclusion as an ongoing process – rather than an endpoint – was seen as critical to inclusion and inclusive education. These themes are considered in light of a human rights approach to inclusive education and the insights provided by the participants in this study are discussed in relation to the commitment to moving towards greater inclusion in Australia.

### Key words:

inclusion, inclusive education, human rights, disability, studies, integrazione scolastica.

As the struggle over segregated education continues in Australia, even today, the fact that Italy ended the practice of segregating children into 'special' schools

---

\* Institute of Early Childhood, Macquarie University, Sydney, Australia. Email: kathy.cologon@mq.edu.au  
Received: January 2013, Accepted: March 2013

in the 1970s seems both remarkable and exciting. In the latter part of 2012 I was privileged to travel to Italy to meet and speak with teachers, students and others involved in education in Italy and spend some time in three pre-primary (preschool), primary and high school settings. This qualitative study draws on the interviews and observations conducted during this brief visit exploring participant understandings of the notion of 'inclusion'.

Semi-formal interviews were conducted with 14 staff and students in three educational settings, including one high school and two pre-primary/primary schools. The participants included Head-teachers (school principals), classroom teachers and support teachers, learning support assistants and student leaders. Informal conversations with students and staff were also important in informing my understanding of the settings. Approval for the research was obtained from the Macquarie University Human Research Ethics Committee, as part of a larger, evolving, cross-national study exploring the notions of 'inclusion' and 'inclusive education'. Permission was sought from each of the schools prior to conducting the research and individual informed consent was obtained from each participant<sup>1</sup>. Generalisations cannot be made from a qualitative study such as this one. However, the intention of this research was to explore participant understandings of the contested notion of 'inclusion' in the context of three educational settings in one region of Italy. Taking a qualitative approach enables a rich exploration of this complex and contested construct to develop a contextualised understanding (Creswell, 2007). The themes that emerged are discussed in this paper in light of the research focus and considered in light of prior research.

At the outset it is important to acknowledge that I am not writing this paper as an expert on education in Italy, but rather as an Australian researcher and teacher educator visiting the beautiful country of Italy – bringing with me the limitations of being an 'outsider'. My role in this process was that of a learner and thus I did not, and do not in this paper, seek to assess or pass judgement on the policies, practices or beliefs shared with me, but rather to listen and learn and consider what lessons there are as I continue my work in Australia. This paper is not intended to be a critique of the Italian education system, nor of the policy of *integrazione scolastica* (for an in-depth consideration of this policy see D'Alessio, 2011)<sup>2</sup>.

---

1 Pseudonyms are used throughout the paper to protect participant identity.

2 When considering the meaning of particular terms, it is important to note the complication of discussions across languages. As D'Alessio (2007) has written, the terms '*integrazione*' and 'inclusion' – while the closest translation to each other – do not hold the same meaning. *Integrazione* generally refers to the education of children labelled 'disabled', while inclusion is often intended to refer to all children (D'Alessio, 2007). While every effort was made to discuss meanings and understandings, the complications of crossing between languages may be a factor in why the discussion frequently turned to students who experience disability whenever I asked to speak about inclusion and may also be why many participants appeared to use the terms '*integrazione*' and 'inclusion' interchangeably (including when alternating between speaking

My understanding of the Italian Education System is based on my reading of the work of others (in English), discussions with a learned colleague in Italy and visits to schools incorporating interviews with teachers, students and others involved in education in Italy. I am grateful to each of these people for sharing their time and knowledge with me. The schools and preschools (pre-primary) I visited were all in one region of Italy (Lazio) and, as I was frequently reminded, there is considerable variation in many aspects of life – including education – across different parts of Italy. Nonetheless, this study provides insights into the beliefs and practices of *integrazione scolastica* in three educational settings in the region of Lazio. Given the long history of educating all children together within general education settings in Italy (as discussed below), these insights may be helpful in considering the future development of education in Australia and elsewhere.

In this paper I draw on the interviews and observations in light of the human right to inclusive education, as articulated in Article 24 of the United Nations Convention to the Rights of Persons with a Disability (UNCRPD). I also draw comparisons between educational legislation and policy in Australia and Italy.

Barton (1997, p. 234) writes:

Inclusive education is part of a human rights approach to social relations and conditions. The intentions and values involved are an integral part of a vision of the whole society of which education is a part. Therefore the role education plays in the development of an inclusive society is a very serious issue. (Barton, 1997, p. 234)

The UNCRPD was ratified by Australia and Italy in 2008 and 2009 respectively. “Ratification means not only morally, but legally, binding agreements monitored by UN treaty bodies” (Jonsson, 2007, p. 125), with important implications for the development of policy and practice.

The overarching principles of the Convention, as articulated in Article 3 of the UNCRPD are:

1. Respect for inherent dignity, individual autonomy including the freedom to make one’s own choices, and independence of persons;
2. Non-discrimination;
3. Full and effective participation and inclusion in society;
4. Respect for difference and acceptance of persons with disabilities as part of human diversity and humanity;
5. Equality of opportunity;
6. Accessibility;

---

Italian and English). However, the purpose of this study was to explore participant understandings of the notion of inclusion (which is increasingly used in Italy), thus this emerges as part of those understandings and frames the writing of this paper.

7. Equality between men and women; and
8. Respect for the evolving capacities of children with disabilities and respect for the right of children with disabilities to preserve their identities.

Article 7 specifies that “States Parties shall take all necessary measures to ensure the full enjoyment by children with disabilities of all human rights and fundamental freedoms on an equal basis with other children”. Article 24 articulates the right to Education: “States Parties recognize the right of persons with disabilities to education. With a view to realizing this right without discrimination and on the basis of equal opportunity, States Parties shall ensure an inclusive education system at all levels”.

With a focus on dignity and respect, Article 24 stipulates that people who experience disability are not to be excluded from the general education system and have the right to access a quality, free, inclusive primary and secondary education, as well as “to access general tertiary education, vocational training, adult education and lifelong learning without discrimination and on an equal basis with others”, with appropriate support and accommodation as required to “facilitate their effective education”. Emphasis is placed on “full and equal participation in education and as members of the community”.

At the turn of the century, Davis and Watson (2000) wrote about the challenges posed by the fact that, whilst the rights of children are widely recognised, there are common caveats or ‘provisos’ used to limit the requirements for organisations and institutions to actually uphold these rights. Davis and Watson refer to these as ‘get out clauses’ when it comes to the requirement to include children. However, with the UNCRPD coming into force in 2006, these ‘get out clauses’ are predominantly no longer legal under international law.

Both Australia and Italy have ratified the UNCRPD, so it seems reasonable to start from the premise that both nations seek to realise the rights contained within – including the right to inclusive education – but what is meant by inclusion and inclusive education? Given the long commitment of Italy as a nation to work towards education of all together, in this paper I draw on interviews and observations to develop an understanding of the meaning of inclusion and inclusive education in Italy.

### **Contrasts between the Italian and Australian educational context**

The starkest contrast between the education systems of Australia and Italy is the education of all children *together* in Italy, compared with the maintenance of segregated systems of education for children who experience disability in Australia.

## The Australian context

Like Italy, Australia is a diverse nation on many levels. Australia is divided into seven states and territories each governed by individual state and territory governments, as well as united under the Federal Government. In recent years the Federal Government has been seeking to develop a more cohesive national education system. It has recently introduced a *National Quality Framework and Early Years Learning Framework* for prior to school settings, as well as the *Australian Curriculum* and *National Professional Standards for Teachers* in school settings. However, at present, there remains considerable variation in the educational systems and provisions across Australia. Nonetheless, a common factor in education across Australia is forms of segregation.

Segregation in Australian schools includes separation into private (user pay, but government subsidised, often religious) and public (government funded) schools, schools where boys and girls are segregated (though this is the minority) and 'special' schools/'schools for specific purposes' or 'special' units/'support classes', which are only attended by children labelled 'disabled' or 'disordered'.

Under the 1992 *Australian Disability Discrimination Act*, the right to participate in general education settings is protected for all children unless this inclusion would result in 'unreasonable hardship' for the setting (complete with subjective interpretations of what this might mean). The decision regarding school placement in Australia is framed around the notion of parental 'choice'. Many children who experience disability do attend general educational settings. However, parents of children who experience disability frequently report being placed under substantial pressure to send their children to 'special' schools or 'special' units (Lilley, 2012). For those who manage to fight the initial battle for a placement in a general education setting it is often an ongoing battle, with the threat of exclusion constantly lurking, along with the view that their child's participation is an act of charity rather than a right (Bridle, 2005).

Nowhere...are we entirely insulated from social views that we are 'lucky' to be so included, that the school is commendable for taking Sean and that perhaps his right to be there should be considered provisional. (Bridle, 2005, pp. 2-3)

Recent research investigating enrolment trends in New South Wales, the largest education system in Australia, has found that the numbers of children placed in segregated 'special' settings has increased, at a greater rate than population growth, between 1997 and 2007 (Graham & Sweller, 2011) and that Indigenous students are over-represented in segregated settings (Graham, 2012).

As noted above, segregation on the basis of impairment is not the only existing form of segregation in Australia. However, it is a form of segregation that is based solely on membership of an oppressed minority – the diverse group of students labelled

‘disabled’ – for whom ‘permission’ to participate within general education remains a struggle.

### **The Italian context**

In 1948 in post-war Italy, following the end of the Fascist dictatorship, “one of the first targets of the democratic Constitution was to put the dignity of the person and the rights of minorities at the centre of the constitutional charter” (D’Alessio, 2011, p. 6). Consequently, Articles 34 and 38 of the Italian Constitution stipulate the right to education for all citizens, including people who experience disability (D’Alessio, 2011).

In 1971, legislation was introduced that provided a legal right for people who experience disability to be educated alongside their peers in general education settings (D’Alessio, 2011). However, ‘special’ schools were yet to be closed down in Italy, thus maintaining parallel systems of education for a time (D’Alessio, 2011). In analysing the development of legislation and policy in Italy, D’Alessio (2011) notes that the perpetuation of parallel education systems reinforced rather than reduced segregated education, leaving a situation where schools could evade enrolment and participation of children who experience disability if they did not want to include them, as there remained another place for children to be sent. It is at this point in the development of an inclusive education system – more than four decades ago – that it seems the Italian education system most closely mirrored the current Australian education system as it stands in 2013. However, unlike Australia, Italy did not stop there.

Following a national enquiry in 1975, in which cultural and social barriers to *integrazione* were identified and the need for transformation of the education system was recognised, legislation was introduced demanding the closing down of all ‘special’ schools and classes (D’Alessio, 2011). The abolishment of segregated educational settings was legislated in 1977 under the policy of *integrazione scolastica*. This legislation was enacted with the intention of bringing about the education of all Italian children together (D’Alessio, 2011). The legislation also stipulated the provision of additional support within general education settings, including specialist and support teachers and information regarding individualisation of education (D’Alessio, 2011). While there have been reports of some instances of segregated education since (D’Alessio, 2011) and there are a small number of private schools in operation in Italy, this legislation effectively ended segregated education in Italy some decades back.

Due to the passing of the policy of *integrazione scolastica* in 1977,

[...] no child in Italy can ever be rejected from a local school, no parent can be required to justify the child’s enrolment in the district school, no teacher can deny

a pupil the right to full curriculum access, no head teacher can ever reject a child on the basis of impairment, ethnic origin or socio-economic disadvantage and no educational policy would be designed and put in place in order to exclude students from the mainstream, or disabled people from society. (D'Alessio, 2011, p. 124)

This situation in Italy is consistent with the right of every child to an inclusive education. However, despite Australia's stated commitment to inclusion and inclusive education, it is a situation that many children and families in Australia – as they struggle through the ongoing fight for participation in general education settings – can only dream of.

This paper focuses on participant understandings of the notion of inclusion in the context of three educational settings operating under the policy of *integrazione scolastica*, rather than on the educational outcomes of this policy for individual students per se. However, other researchers have reported academic and social outcomes of educating all children together. For example, Italian children identified as having intellectual impairment have been found to have higher scores on measures of academic and social performance than expected based on measures of cognitive ability (Tanti Burlo, 2010; Vianello & Lanfranchi, 2009). Additionally, compared to broader international research reports, Italian children with intellectual impairment score more highly on measures of academic and social performance, particularly in the areas of reading, writing and social adaptation (Vianello & Lanfranchi, 2009). Vianello and Lanfranchi (2009) hypothesise that these findings are the result of the policy of enrolling all Italian children in general education settings, rather than segregated settings. While the widespread nature of this finding may be unique to Italy given the policy of *integrazione scolastica*, the suggestion that where and how a child is educated impacts on development – and that inclusive education facilitates greater academic and social outcomes – is consistent with findings reported in international literature (Baker-Ericzen, Mueggenborg & Shea, 2009; Finke, McNaughton & Drager, 2009; Fox, Farrell & Davis, 2004; Giangreco, 2009; Jordan, Schwartz & McGhie-Richmond, 2009; Kliwer, 2008; Tanti Burlo, 2010; Vakil, Welton, O'Connor & Kline, 2009). The present study provides an opportunity to develop insight into participant understandings of inclusion and underlying beliefs informing the practice of *integrazione* in three schools in one region of Italy.

### **Taking a human rights approach**

In all cultures, throughout history, every society has had, and still has, a set of norms for what is right and wrong, permissible or not permissible, legitimate and not legitimate. These norms in general regulate the relationships between individuals or actors at different levels of society, including the State. (Jonsson, 2007, p. 117)

Likewise, every system of law infers rights applicable to all citizens within that jurisdiction (Robertson, 2006). Whether recognised and articulated, or operating under the surface, all actions are underpinned by a set of values or ‘ethics’ (Jonsson, 2007). Consequently, “education is first and foremost a *values*-driven enterprise reflected in social policy” (Giangreco, 2009, p. 131). One set of values that have been widely articulated, debated and developed – over time and across nations – are human rights.

Human rights represent a relationship between an individual (subject of the right) with a valid claim and another individual or group (including the State) with a correlative duty (object of the right). A subject of a right becomes a claim (or right)-holder, while the object of the right takes on the role of duty-bearer. Further, a human right is both a right to something (for example, basic education) and a right against somebody (for example, teachers). This is different from an ‘entitlement,’ which has no correlative duty-bearer. (Jonsson, 2007, p. 117)

So, for example, a teacher “has a duty to children to provide good-quality teaching, and at the same time has a claim against the government to receive a salary” (Jonsson, 2007, p. 118).

Simultaneously, every action taken by a State, an individual or a community group, has the potential to violate the rights of another. Thus,

It is equally important to realize that individuals very often cannot meet their duties because some of their rights have been violated. Parents, for example, have a duty to provide food for their children, but may fail to do so due to the lack of a job or cultivable land. In such cases, parents cannot be held accountable for not providing food for their children. (Jonsson, 2007, p. 118)

What results, then, is a pattern of rights that recognises the claim-duty relationship – and which can be translated into a pattern of accountability (Jonsson, 2007). A person can only be held accountable for the duties that they are in a position to fulfil (Jonsson, 2007).

Nation states that are signatories to UN conventions have an obligation, under international human rights law, to respect, protect and fulfil the rights articulated within. This applies to all duty-bearers within that state. Duty-bearers are required “to adopt appropriate legislative, administrative, budgetary, judicial, promotional, and other measures toward the full realization of the right” and to “directly provide assistance or services for the realization of the right” (Jonsson, 2007, p. 118), with careful attention to both the process and the outcomes of the actions of duty bearers (Jonsson, 2007). Consequently, all children in Australia and Italy presently have the right to an inclusive education. However:

Despite trends toward greater school inclusion internationally, too many students, particularly those with intellectual disabilities, remain unnecessarily segregated in

special education schools and classes. Some are even segregated within general education classes; – isolated from their classmates and the life of the classroom. (Giangreco, 2009, p. 132)

Nonetheless, the right to an inclusive education is still the right of every child – even when it is being violated (Jonsson, 2007). The violation of this right is a violation of international law. To uphold this right, it is essential to understand what an inclusive education actually means.

### **‘Inclusive education is not an end in itself. It’s an end for an inclusive society’**

As Graham and Slee (2008) write, ‘inclusion’ is probably the most contested of educational terms. The earliest understandings of inclusive education were mostly about the location of education with an emphasis on moving from segregated educational settings to education within general education settings (Ferguson, 2008). It is now widely argued that placement within a general education setting, while critical, is insufficient on its own to bring about inclusive education (Armstrong & Barton, 2008; Beckett, 2009; Cologon, 2010; D’Alessio, 2011; Ferguson, 2008; Komesaroff & McLean, 2006). What emerges as the meaning of ‘inclusion’ in the interviews with Italian teachers and students in this study?

To address this question, an inductive approach to qualitative data analysis (Creswell, 2007) was taken in order to identify the key themes that emerged regarding the understandings of inclusion expressed by the participants. Interviews were transcribed and interviews and field notes were reviewed to build familiarity. The transcripts were read repeatedly, coded and grouped, allowing the major themes to emerge. The identified themes were then considered in light of the research objectives (to explore understandings of the notion of ‘inclusion’ in education) and in light of previous research. While generalisations cannot be drawn from this research, comparison with previous research enabled consideration of the trustworthiness of the data. The combination of analysing interviews and field notes permitted data triangulation.

### **‘The way we live together as people for the whole of life’**

Consistent with previous research in Italy (Balboni & Pedrabissi, 2000), the teachers and head-teachers in this study reported strong beliefs in the importance of inclusion for all students, with the people I interviewed emphatically telling me that Italy will never return to segregated education,

“We will never go back to segregation, it is now constitutional. No political party would advocate segregation... *integrazione scolastica* is embedded in the culture.” (Agostina, Head-teacher, high school)

Although one head teacher, Elisabetta, did note that at times she wonders if additional supports are needed outside of the school for some children. Conversations with students in this study were also thick with emphasis on education *together*. In the high school I visited I was fortunate to interview the student representative (similar to a school captain in Australia but elected by student vote only). Before interviewing him I was told that this student is considered by some to be rebellious and difficult to teach and that he may not choose to speak to me. The student representative had called a student strike at the school during the time I was visiting. During a student strike, the students mainly hold classes for each other. At the time I interviewed the student representative, he had just concluded teaching a class on tattoo design to a group of enthusiastic peers.

Wearing a leather jacket and surrounded by a posse of other students, the student representative greeted me – not with disrespect, but with a perceptible air of indifference. It was clear that I was to know that he was a person of importance and authority. However, in the course of the interview, after hearing that in Australia we have schools where only children labelled ‘disabled’ or ‘disordered’ attend, his whole demeanour shifted. The ‘tough guy’ bravado was replaced with the strength and conviction of a leader as he earnestly sought to convince me of the importance of inclusion for all from the very beginning of education. (Field notes, High school)

In keeping with previous international literature (for example, Booth & Ainscow, 2011; Swain & Cook, 2001; Miller, 2009), participants shared an understanding of inclusion as an ongoing process of “...lifelong learning, not just a learning project for school, but a learning process for life” (Agostina, Head-teacher, high school). Teachers and students shared beliefs that inclusion is about the beginning of life onwards, with an emphasis on living and learning together from an early age.

“It is important...By kindergarten most learners have already been with children with disabilities and are already friends. ” (Delfina, Pre-primary teacher)

“If students are educated together from very young – people in general are very sensitive and don’t care, but if educated together from the beginning then they care for each other. If from the beginning then there are many possibilities...inclusion is about the whole of life – the way we live together as people for the whole of life.” (Renaldo, final year student representative, high school)

Inclusion as political and cultural within and outside of schools emerged as a theme, with inclusive education forming one part of the process towards inclusion in society.

“Inclusion is a cultural issue and the school creates culture, it makes the culture but the school is not the only one responsible for it. The school has got an important role in terms of creating the culture but a lot of other agencies outside of school contribute to it also.” (Filomena, Head-teacher, primary school)

Students, teachers and head-teachers argued that inclusion required political action at all levels, with leadership a critical component. Furthermore, participants expressed a view of inclusion as a value driven process.

“If you believe in something as a society, you have certain values – okay, sustain those values. One way to do that is also through education... if you don’t sustain and don’t want to help the schools who have got those worries then there’s no point in you doing what you’re doing.” (Elisabetta, Head-teacher, pre-primary/primary school)

A fundamental shift away from a compensatory/deficit view – which is consistent with a special education paradigm – towards openness to human diversity emerged as essential to inclusion in the view of the participants.

“...trying to think about inclusive education in terms of changing the way a school is organised, not just about compensating for the deficit of the child. In society this would require, for example, that employers are educated, that doctors are educated... different sectors of society so that when the students go to a school trip...they are able to go on a seaside because they have a ramp, so if you have a wheelchair you can go on the beach or you can go to the toilet... Inclusive education is not an end in itself. It’s an end for something else – for an inclusive society.” (Katarina, High school teacher)

Participants suggested celebrating diversity as one important aspect of this process. During a lunchtime following a morning of classes with a diverse group of children (including migrant children, children with impairments, and a Roma child), while sitting alongside a child who was ill at the time, one teacher shared:

“We try to celebrate diversity as much as we can, we have respect for learning styles and pace...every child belongs.” (Aurelio, Primary school teacher)

Another teacher suggested:

“We need to celebrate the strengths of each child, celebrate differences and celebrate different strengths. The presence of children with disabilities helps us to celebrate diversity – helps children to understand.” (Mariella, Pre-primary teacher)

### **‘It’s about belonging’**

Sense of belonging emerged as an overarching theme – belonging within schools for children, families and staff, and belonging in the wider community.

“Inclusion, in my perspective – it’s about belonging, it’s about feeling that you are a part of a community, and about value. It’s about valuing diversity in all possible ways. It’s also about dealing with exclusion in a sense, trying to understand why people are feeling excluded.” (Katarina, High school teacher)

“It is when classmates are able to share success with each other... It is a community feeling, not just at school but also outside of school, for example, when a student does band at school and then joins a band outside of school.” (Agostina, Head-teacher, high school)

Making sure everyone feels welcome and cared for was seen as important to fostering inclusion. Having just concluded a phone conversation pushing for the addition of another class to the school to ensure that no students are turned away due to full enrolments (and having explained to me that children with impairments have priority for enrolment), one head-teacher shared:

“People with a disability tend to come here, because they know they’re welcome, that we’re doing a lot of things, that we have the local networking of schools and so on and so forth... they tend to come here, because they know we care for them.” (Elisabetta, Head-teacher, pre-primary/primary school)

Friendship emerged as an important theme for the students. Conversations with younger children were filled with the importance of playing with friends, while many older students emphasised the importance of ‘doing things together’ inside and outside of school.

Across the age groups I observed children interacting in diverse groups. The students did not single anyone out to me. For example, in the high school I met a group of five students eager to try out their English. Our discussion mainly centred around friendships and which classes they wanted to take. Two of the friends were labelled ‘disabled’. However, this was not mentioned by any of the students during the encounter and no differentiation was evident in the interactions.

“I think the main point is the relationship. The fact that you have the opportunity to interact with people with different backgrounds, that’s the main thing because you’re not just focusing on your own way of living, the way you are, the social law – the group you would go out with because you belong to that social group. But because you interact with so many different people, with so many different backgrounds, that’s the main thing... even outside school and once you leave school.” (Renaldo, final year student representative, high school)

These reflections suggest the possibility of a reciprocal relationship, whereby relationships are important to inclusion and inclusion is important to relationships. This is consistent with international research demonstrating the positive impact of inclusive education on acceptance of diversity (Baker-Ericzen, *et al.*, 2009; Diamond & Huang, 2005; Finke, *et al.*, 2009; Hollingsworth, Boone & Crais, 2009; Kliever, 2008; Nikolarazi *et al.*, 2005).

## A process of becoming

Emphasising the need to move away from a deficit view of people who experience disability, many participants in this study shared that inclusion involves engaging respectfully with fellow human beings.

“When people speak and interact... in a respectful way where they’re wanting to hear you and you’re wanting to hear them, this is inclusion.” (Renaldo, final year student representative, high school)

Italian scholar, Simona D’Alessio, writes, “[i]nclusive education is about all of us, the nature of the education we want, the type of society we wish to live in, and the management of relations of power within it” (D’Alessio, 2011, p. 147). In understanding inclusion in this way, exclusion also needs to be examined. “[T]o be excluded is to be disempowered, to be constituted as ‘other’ and outside of a ‘normal’ frame of reference” (Barton, 1997; p. 232). Exclusion results from unequal power relations in any context (Oliver, 1998). From this perspective it is important to consider questions such as “who is excluded, from where, for what reasons and which mechanisms determine exclusion” (D’Alessio, 2011, p. 28).

A deficit view, whereby individuals are pathologised and the focus turns to ameliorating ‘problems’ within the person, is prominent in a special education paradigm (Ainscow, 2007; Barton, 1997; D’Alessio, 2011; Oliver, 1998). Even when well-intended, this notion of ‘fixing’ or ‘curing’ the person who experiences disability is highly problematic and works against inclusion (Pearson & Cologon, 2009). In contrast, “inclusion may be seen as a continuing process of increasing participation, and segregation as a recurring tendency to exclude difference” (Miller, 2009, p. 31).

If special education paradigms and processes of segregation are replicated in general education settings, this so-called inclusion is not inclusion at all (McLesky & Waldron, 2007). The reproduction of special education within general educational settings becomes another form of exclusion, complete with unequal power relations. Amidst the understanding of inclusion as a celebration of diversity, rather than a process of changing people deemed as ‘abnormal’ to ‘fit’ within a construction of ‘normal’, one theme that emerged across the interviews was that of what it was to ‘be human’, with being human seemingly equated to being inclusive. For example, “a head-teacher can say I am for inclusion but you can’t change the way people are and force them to be human” (Agostina, Head-teacher high school).

The participants in this study reported beliefs that inclusion is more than simply ‘being there’ (Komesaroff & McLean, 2006). As D’Alessio (2011, p. 67) suggests, viewing placement as inclusion is “mistaking the means for the ends”. Some participants argued that inclusive education, as one part of the broader notion of inclusion, is about “...fighting inequality. You know, we should have a society where

inequality is not there from the very start” (Carlos, High school teacher). Drawing together these understandings of inclusion shared by the participants, inclusion can be understood as an ongoing process, not an endpoint or fixed entity. Active engagement with the process of becoming more inclusive and reducing segregation and exclusion can also be seen as a continual process of seeking to come closer to the realisation of the rights of all humans. Perhaps then, inclusion is a process of recognising our shared humanity.

### **Inclusion, exclusion and human rights**

One tension that arises, when considering the right to inclusion, is the question of inclusion into what? Reflecting on underlying beliefs and values evident in educational policy and practice is important to addressing this tension. Thinking of inclusion as being about ‘allowing’ access to existing educational systems or structures for those who are presently excluded risks reproducing the tentative nature and lack of legitimacy of inclusive education, as illustrated in the examples reported by Bridle (2005) (discussed earlier). It also opens the danger of charity model thinking in which inclusion is viewed as a benevolent act towards the ‘less fortunate’. In contrast, a human rights approach to inclusion is a radical idea that challenges us to recognise our shared humanity and consequently to transform our education systems to be inclusive of all. From this perspective, inclusive education involves welcoming every child and recognising the right of every child to education (McCullough, 2009).

Armstrong and Barton (2008) write that inclusive education:

[...] is based on the belief that all children have the right to attend their local school, regardless of difference and that schools are part of communities. This will involve a cultural and educational transformation of the school so that all children in the community can be welcomed. Inclusive education is not concerned with one group – disabled children, or children who are identified as having learning difficulties – but with everybody. An inclusive school will seek to combat prejudice and marginalisation in whatever forms it takes. (Armstrong & Barton, 2008, p. 10)

A human rights approach opens the possibility for progressing beyond a charity perspective towards consideration of how we can create educational systems, cultures, policies and practices that are inclusive of all – and that recognise the rights of all to an equitable education. As Avramidis & Norwich (2002) write:

Inclusive education involves every child being recognised and included as a valued member of any given community and specifically indicates accommodation, rather than ‘assimilation’, to enable participation of every child regardless of ability. (Avramidis & Norwich, 2002, p. 131)

## Going forward

It seems that, internationally, the question of whether children should be segregated or educated together in general education classrooms has been replaced by a fight for the right of every child to be included (Swain & Cook, 2001). What lessons are there for Australia, then, from the Italian experience of education *together* for all?

Giancarlo Cottoni (director of a research centre in Parma, Italy), in an interview with Beth Ferri, notes that Italy “has a perfect law” and the challenge is to “adjust ourselves to this perfection”, adding that “although we may never arrive at perfection, we continue to walk toward it” (Ferri, 2008, p. 47). Drawing on the data collected in this study and connecting this with international literature, the common binary presented between ‘inclusive settings’ and exclusionary or ‘segregated settings’ appears problematic in that, if inclusion is an ongoing process, an educational setting can only ever be engaged with the process of *becoming* inclusive.

What D’Alessio (2011; 2012) terms ‘micro-exclusion’ can occur within general education settings if placement alone is considered to be, or misunderstood as, ‘inclusion’. Nonetheless, participants in this study argued that ending segregation at the macro level (segregated ‘special’ schools and classes) is a fundamental first step towards inclusive education, as well as a proud and very important aspect of the Italian education system.

Growing up and being educated together from the very beginning of life emerged as a major theme in understanding the meaning of inclusion in education and inclusion in society for participants in this study. Within this, the importance of developing a culture of inclusion and a strong sense of belonging, making a fundamental shift away from a compensatory or deficit view towards an embracing of diversity and maintaining a strong commitment nationally to education of all children together from the early years onwards, emerged as key themes. Participants suggested that understanding inclusion as an ongoing process – rather than an endpoint – was critical to inclusion and inclusive education. These reflections provide insights that may be helpful for taking a human rights approach to inclusive education and for moving towards greater inclusion in countries like Australia.

Taken together, it seems that educating all children together in general education settings is fundamental to inclusion in Italy. However, this is important only as a starting point. “What enables children to exercise rights is acceptance by other children and adults. Children’s rights are intertwined with relationships and anything which enables the establishment and maintenance of empowering relationships” such as being educated together “will also act to support the rights of children” (Davis and Watson, 2000, pp. 222-223).

Segregated or ‘special’ schooling has, historically, encouraged stereotypes and fostered ignorance and suspicion between people who do and do not experience

disability (Barton, 1997). As discussed earlier in this paper, D'Alessio (2011) found that during the time that Italy had parallel systems of education – segregated and general education – this reinforced segregation. Within these parallel systems of education injustices occur and are perpetuated (Florian, 2008).

The current situation in Australia is one of parallel systems of education and rising rates of segregation of children labelled 'disabled' or 'disordered' (Graham & Sweller, 2011). In 1987, Dessent argued:

Special schools do not have a right to exist. They exist because of the limitations of ordinary schools in providing for the full range of abilities and disabilities amongst children. It is not primarily a question of the quality or adequacy of what is offered in a special school. Even a superbly well organised special school offering the highest quality curriculum and educational input to its children has no right to exist if that same education can be provided in a mainstream school. (Cited in Barton, 1997, p. 235)

Philosopher Immanuel Kant famously stated “ought must be preceded by can – it is otherwise Utopia” (cited in Jonsson, 2007, p. 116). While Australia (and much of the rest of the world) debates whether segregated schooling ought to be abolished, Italy demonstrates that indeed it can be – educating all children *together* is no Utopia. It is, perhaps, the first step in realising the right of every child to be included.

## Acknowledgements

I would like to express my gratitude for the warmth and openness with which so many students and staff shared of their experiences. I would also like to extend particular thanks to Simona D'Alessio, without whom this would not have been possible – thank you for your invaluable support, your commitment to this important work and for making me so welcome. My thanks to the anonymous reviewers for their helpful comments on the manuscript. This research was supported through a Macquarie University Research Fellowship.

## References

- Ainscow, M. (2007). Taking an inclusive turn. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 7(1), 3-7.
- Armstrong, F., & Barton, L. (2008). Policy, experience and change and the challenge of inclusive education: the case of England. In L. Barton and F. Armstrong (Eds.) *Policy, experience and change: Cross-cultural reflections on inclusive education*. UK, Springer Science.
- Avramidis, E. & Norwich, B. (2002). Teachers' attitudes towards integration/inclusion: A review of the literature. *European Journal of Special Needs Education*, 17(2), 129-147.

- Baker-Ericzén, M.J., Mueggenborg, M.G., & Shea, M.M. (2009). Impact of trainings on child care providers' attitudes and perceived competence toward inclusion: What factors are associated with change? *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(4), 196-208.
- Balboni, G. & Pedrabissi, L. (2000). Attitudes of Italian teachers and parents toward school inclusion of students with mental retardation: The role of experience. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*. 35(20), 148-159.
- Barton, L. (1997). Inclusive education: romantic, subversive or realistic? *International Journal of Inclusive Education*, 1(3), 231-242.
- Beckett, A.E. (2009). 'Challenging disabling attitudes, building an inclusive society': considering the role of education in encouraging non-disabled children to develop positive attitudes towards disabled people. *British Journal of Sociology of Education*, 30(3), 317-329.
- Booth, T., & Ainscow, M. (2011). *Index for inclusion: Developing learning and participation in schools* (2nd ed.). Bristol, UK: Centre for Studies on Inclusive Education.
- Bridle, L. (2005). Why does it have to be so hard! A mother's reflection on the Journey of 'Inclusive Education'. In C. Newell, and T. Parmenter *Disability in education: Context, curriculum and culture* (pp. 1-12). Canberra: Australian College of Educators.
- Cologon, K. (2010). 'Inclusion is really what teaching is'. *ARNEC Connections*, 3, 45-48.
- Creswell, J.W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (2nd ed.). Thousand Oaks, California: Sage.
- D'Alessio, S. (2007). 'Made in Italy': Integrazione scolastica and the new vision of inclusive education. In L. Barton and F. Armstrong (Eds.). *Policy, experience and change: Cross cultural reflections on inclusive education* (pp. 53-72). Dordrecht, Netherlands: Springer
- D'Alessio, S. (2011). *Inclusive education in Italy: A critical analysis of the policy of integrazione scolastica*. Rotterdam, Netherlands: Sense Publishers.
- D'Alessio, S. (2012). Integrazione scolastica and the development of inclusion in Italy: does space matter? *International Journal of Inclusive Education*, 16(5-6), 519-534.
- Davis, J., & Watson, N. (2000). Disabled children's rights in everyday life: Problematising notions of competency and promoting self-empowerment. *The International Journal of Children's Rights*, 8, 211-228.
- Diamond, K.E., & Huang, H-H. (2005). Preschoolers' ideas about disabilities *Infants & Young Children*, 18(1), 37-46.
- Ferguson, D.L. (2008). International trends in inclusive education: the continuing challenge to teach each one and everyone. *European Journal of Special Needs Education*, 23(2), 109-120.
- Ferri, B.A. (2008). Inclusion in Italy: What happens when everyone belongs. In S.L. Gabel and S. Danforth, *Disability and the politics of education: An international reader*, (pp.41-52). New York, NY: Peter Lang.
- Finke, E.H., McNaughton, D.B., & Drager, K.D.R. (2009). 'All children can and should have the opportunity to learn': General education teachers' perspectives on including children with autism spectrum disorder who require AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 25(2), 110-122.

- Florian, L. (2008). Special or inclusive education: future trends. *British Journal of Special Education*, 35(4), 202-208.
- Fox, S., Farrell, P., & Davis, P. (2004). Factors associated with the effective inclusion of primary-aged pupils with Down's syndrome. *British Journal of Special Education*, 31(4), 184-190.
- Giangreco, M. (2009). Opportunities for children and youth with intellectual developmental disabilities: Beyond genetics. *Life Span and Disability*, 12(2) (2009), 129-139.
- Graham, L.J. (2012). Disproportionate over-representation of Indigenous students in New South Wales government special schools. *Cambridge Journal of Education*, 41(4), 163-176.
- Graham, L.J. & Sweller, N. (2011). The inclusion lottery: who's in and who's out? Tracking inclusion and exclusion in New South Wales government schools. *International Journal of Inclusive Education*, 15(1), 941-953.
- Graham, L.J., & Slee, R. (2008). An illusory interiority: Interrogating the discourse/s of inclusion. *Educational Philosophy and Theory*, 40(2), 247-60.
- Hollingsworth, H.L., Boone, H.A., & Crais, E.R. (2009). Individualized inclusion plans work in early childhood classrooms *Young Exceptional Children*, 13(1), 19-35.
- Jonsson, U. (2007). Millennium development goals and other good intentions. In P. Pinstrup-Andersen and P. Sandøe (Eds.), *Ethics, Hunger and Globalization: In Search of Appropriate Policies*, 111–129. Springer.
- Jordan, A., Schwartz, E., & McGhie-Richmond, D. (2009). Preparing teachers for inclusive classrooms. *Teaching and Teacher Education*, 25(4), 535-542.
- Kliwer, C. (2008). *Seeing all kids as readers: A new vision for literacy in the inclusive early childhood classroom*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Komesaroff, L., & McLean, M. (2006). Being there is not enough: Inclusion is both deaf and hearing. *Deafness and Education International*, 8(2), 88-100.
- Lilley, R. (2012). It's an absolute nightmare: maternal experiences of enrolling children diagnosed with autism in primary school in Sydney, Australia, *Disability & Society*, (iFirst publication) DOI:10.1080/09687599.2012.717882
- McCullough, R. (2009). Emerging issues in inclusive education. In P. Puamau & F. Pene (Eds.) *Inclusive education in the Pacific*. Institute of Education, University of the South Pacific: Suva, Fiji.
- Mcleskey, J., & Waldron, N.L. (2007). Making differences ordinary in inclusive classrooms. *Intervention in School and Clinic*, 42(3), 162-168.
- Miller, F. (2009). Inclusive education: a Pacific perspective. In P. Puamau & F. Pene (Eds.) *Inclusive education in the Pacific*. Institute of Education, University of the South Pacific: Suva, Fiji.
- Nikolarazi, M., Kumar, P., Favazza, P., Sideridis, G., Koulousiou, D., & Riall, A. (2005). A cross-cultural examination of typically developing children's attitudes toward individuals with special needs. *International Journal of Disability, Development and Education*, 52(2), 101-119.
- Oliver, M. (1998). Theories of disability in health practice and research. *British Medical Journal*, 317(7170), 1446-1449.

- Pearson, E., & Cologon, K. (2009). Advancing inclusive approaches in service support: How can we provide responsive support to people with disability from CALD backgrounds? *Development Bulletin*, 73, 83-87
- Robertson, G. (2006). *Crimes against humanity* (3rd ed.). Maryborough, Victoria: Penguin.
- Swain, J., & Cook, T. (2001). In the name of inclusion: 'We all, at the end of the day, have the needs of the children at heart'. *Critical Social Policy*, 21(2): 185-207.
- Tanti Burlo, E. (2010). Inclusive education: a qualitative leap. *Life Span and Disability*, 13(2), 203-221.
- Vakil, S., Welton, E., O'Connor, B., & Kline, L.S. (2009). Inclusion means everyone! The role of the early childhood educator when including young children with autism in the classroom *Early Childhood Education Journal*, 36(4), 321-326.
- Vianello, R., & Lanfranchi, S. (2009). Genetic syndromes causing mental retardation: deficit and surplus in school performance and social adaptability compared to cognitive functioning. *Life Span and Disability*, 12(1), 41-52.



## Riconoscere la Nostra Umanità Condivisa: I Diritti Umani e l'Educazione Inclusiva in Italia e in Australia

Kathy Cologon\*

### Abstract

*Secondo la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, ogni bambino ha diritto a un'educazione inclusiva. Tuttavia, tale diritto non viene rispettato per molti bambini del mondo. In Australia, così come in molti altri paesi, ancora esistono dei sistemi di educazione paralleli per bambini che vengono etichettati come 'disabili' o 'con disturbi'. Diversamente l'Italia ha abolito le scuole speciali nel 1977. In questo articolo farò riferimento alle interviste con studenti, insegnanti, dirigenti scolastici italiani di scuole dell'infanzia, primarie e superiori in una regione dell'Italia, per poter sviluppare una comprensione del significato del concetto di 'inclusione'. I temi principali emersi sono stati: la necessità di sviluppare una cultura dell'inclusione e un forte senso di appartenenza; operare un fondamentale allontanamento da una visione compensatoria o deficitaria verso un'accoglienza della diversità; mantenere un forte impegno a livello nazionale per l'educazione di tutti i bambini insieme dai primi anni di vita in poi. La comprensione del significato d'inclusione, come processo in continuo sviluppo – piuttosto che un punto di arrivo – è stato visto come critico per l'inclusione e l'educazione inclusiva. Questi temi vengono considerati alla luce di un approccio dei diritti umani all'educazione inclusiva. Gli spunti di riflessione forniti dai partecipanti a questo studio sono discussi in relazione all'impegno a muoversi verso un'inclusione più ampia in Australia.*

### Parola chiave:

inclusione, educazione inclusiva, diritti umani, disabilità, disability studies, integrazione scolastica.

---

\* Institute of Early Childhood, Macquarie University, Sydney, Australia. Email: kathy.cologon@mq.edu.au  
Ricevuto: Gennaio 2013, Accettato: Marzo 2013

Poiché la lotta contro l'educazione speciale in Australia continua, persino oggi, l'idea che in Italia la pratica di segregare i bambini in scuole speciali si sia conclusa alla fine negli anni '70 viene percepito come un fatto incredibile ed emozionante allo stesso tempo. Nella seconda parte del 2012 ho avuto il privilegio di viaggiare in Italia per incontrare e parlare con insegnanti, studenti e altre figure coinvolte nell'educazione e trascorrere un po' di tempo in tre contesti scolastici: scuola dell'infanzia, primaria e superiore. Questo studio qualitativo farà riferimento alle interviste e alle osservazioni condotte durante questa breve visita in cui ho avuto la possibilità di esplorare i diversi significati della nozione di 'inclusione'.

Sono state effettuate delle interviste semi-formali con 14 persone tra personale della scuola e studenti, in tre diversi contesti scolastici, che includevano una scuola media superiore e due scuole dell'infanzia/primaria. Tra i partecipanti c'erano i dirigenti scolastici, i docenti di classe, gli insegnanti di sostegno, gli assistenti educativi e i rappresentanti degli studenti. Anche le conversazioni informali con gli studenti e il personale della scuola sono state importanti nell'arricchire la mia conoscenza dell'ambiente scolastico. L'approvazione per la ricerca è stata ottenuta dal Comitato per l'Etica della Ricerca Umana dell'Università Macquarie, all'interno di un più ampio studio internazionale ancora in corso, che esplora i concetti di 'inclusione' e di 'educazione inclusiva'. Il permesso è stato richiesto a tutte le scuole prima che la ricerca fosse condotta e il consenso informato è stato ottenuto da ognuno dei partecipanti<sup>1</sup>.

Le generalizzazioni non possono essere fatte in uno studio qualitativo come questo. Tuttavia, l'intenzione di questa ricerca era quella di esplorare il significato di un concetto come quello di 'inclusione', spesso oggetto di contestazioni, all'interno dello scenario di tre ambienti educativi di una regione d'Italia. L'utilizzo di un approccio qualitativo permette una ricca esplorazione di questo concetto complesso per poterne sviluppare una comprensione contestualizzata (Creswell, 2007). I temi che sono emersi in questo articolo sono discussi alla luce della presente ricerca e di una ricerca precedente.

Innanzitutto è importante riconoscere che non sto scrivendo questo articolo in quanto esperta dell'educazione in Italia, ma piuttosto come docente e ricercatrice australiana in visita nella bellissima Italia – portando con me i limiti di essere 'un'estranea'. Il mio ruolo in questo processo è stato quello di discente e quindi non intendo, e sicuramente non in questo articolo, valutare o trasmettere giudizi riguardo le politiche, le pratiche o le convinzioni che sono state condivise con me, ma piuttosto ascoltare, imparare e considerare le lezioni da riportare nel mio lavoro in Australia. Questo articolo non intende essere una critica del sistema educativo

---

1 In tutto l'articolo sono stati usati degli pseudonimi per proteggere l'identità dei partecipanti.

italiano, e tantomeno della linea di condotta dell'*integrazione scolastica* (per una profonda considerazione del sistema vedi D'Alessio, 2011)<sup>2</sup>.

La mia comprensione del sistema educativo italiano si basa sulle mie letture dei lavori di altri (in inglese), discussioni con colleghi accademici italiani, visite alle scuole che comprendono interviste ad insegnanti, studenti e altre figure coinvolte nell'educazione in questo paese. Sono grata ad ognuna di queste persone per aver condiviso con me il loro tempo e le loro conoscenze. Le scuole che ho visitato erano tutte in una stessa regione (il Lazio) e, come spesso mi è stato detto, c'è una notevole varietà per molti aspetti della vita – inclusa l'educazione – nelle diverse parti d'Italia. Ciononostante, questo studio è in grado di descrivere le convinzioni e le pratiche dell'*integrazione scolastica* in tre ambienti educativi dell'educazione nel Lazio. Data la lunga storia dell'educare tutti i bambini insieme in ambienti scolastici regolari (come verrà analizzato più avanti), queste riflessioni possono essere di aiuto nel considerare il futuro sviluppo dell'educazione in Australia e altrove.

In questo articolo faccio riferimento alle interviste e alle osservazioni alla luce di un approccio dei diritti umani all'educazione inclusiva, come espresso nell'articolo 24 della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (UNCRPD). Traccio inoltre dei confronti tra la legislazione e le politiche in Australia e in Italia.

Barton (1997) scrive:

L'educazione inclusiva è un approccio dei diritti umani alle condizioni e relazioni sociali. Le intenzioni e i valori coinvolti sono parte integrante di una visione dell'intera società di cui l'educazione è parte. Quindi il ruolo che l'educazione gioca nello sviluppo di una società inclusiva è una questione molto seria. (Barton, 1997, p. 234)

La Convenzione è stata ratificata in Australia e in Italia rispettivamente nel 2008 e nel 2009. "Ratificazione si traduce non soltanto moralmente, ma legalmente in accordi vincolanti monitorati dagli organismi per i trattati delle Nazioni Unite" (Jons-

---

2 Quando si considerano dei termini particolari, è importante notare la complicazione delle discussioni tra le diverse lingue. Come ha scritto D'Alessio (2007), i termini 'integrazione' e 'inclusione' – nonostante la traduzione tra i due termini sia molto vicina – non hanno lo stesso significato. Il termine integrazione generalmente si riferisce all'educazione di bambini etichettati come 'disabili', mentre il termine inclusione spesso si intende riferito a tutti i bambini (D'Alessio, 2007). Mentre è stato fatto ogni sforzo per comprendere i significati e il senso di queste nozioni, quando si passa da una lingua ad un'altra la comprensione è più difficile e si capisce perché ogni qual volta chiedo di parlare di inclusione ci si rivolge a studenti che sperimentano una disabilità e può anche essere la ragione per cui molti partecipanti usano i termini 'integrazione' e 'inclusione' in modo interscambiabile (incluso quando si alterna tra il parlare italiano e inglese). Tuttavia, lo scopo di questo studio era quello di analizzare il significato che i partecipanti hanno del concetto di inclusione (che è sempre più usato in Italia), ed è pertanto quest'ultimo termine che è oggetto dei significati presentati in questo articolo.

son, 2007, p. 125), con importanti implicazioni per lo sviluppo del metodo e della pratica.

I principi generali della Convenzione, come presentati nell'Articolo 3, sono:

1. Il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale – compresa la libertà di fare le proprie scelte – e l'indipendenza delle persone;
2. La non-discriminazione;
3. La piena ed effettiva partecipazione e inclusione all'interno della società;
4. Il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa;
5. Le pari opportunità;
6. L'accessibilità;
7. La parità tra uomini e donne;
8. Il rispetto per lo sviluppo delle capacità dei bambini con disabilità e il rispetto per il diritto dei bambini con disabilità a preservare la propria identità.

L'Articolo 7 specifica che “Gli Stati Parti prenderanno ogni misura necessaria ad assicurare il pieno godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte dei bambini con disabilità al pari degli altri bambini”. L'Articolo 24 afferma il diritto all'istruzione: “Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità all'istruzione. Allo scopo di realizzare questo diritto senza discriminazioni e su una base di pari opportunità, gli Stati Parti garantiranno un sistema inclusivo a tutti i livelli”.

Con il punto centrale del rispetto e della dignità, l'Articolo 24 stipula che le persone con disabilità non dovranno essere escluse dal sistema di istruzione generale e hanno diritto ad accedere ad una istruzione primaria e secondaria inclusiva, libera e di qualità oltre che ad accedere “all'istruzione post-secondaria generale, alla formazione professionale, all'istruzione per adulti e alla formazione continua lungo tutto l'arco della vita senza discriminazioni e sulla base di parità con gli altri”, con un appropriato supporto e accomodamento come richiesto al fine di “facilitare una loro educazione efficace”. Viene così enfatizzata una “piena ed egualitaria partecipazione all'istruzione e in quanto membri di una comunità”.

All'inizio del secolo, Davis e Watson (2000) hanno scritto riguardo le sfide rappresentate dal fatto che, mentre i diritti dei bambini sono ampiamente riconosciuti, esistono delle clausole e delle “condizioni” usate per limitare le richieste da parte di organizzazioni e istituzioni a sostenere realmente questi diritti. Davis e Watson si riferiscono ad esse come a delle “scappatoie” quando si tratta della richiesta di includere bambini. Tuttavia, con l'entrata in vigore nel 2006 della Convenzione, queste “scappatoie” generalmente non sono più legali, secondo la legge internazionale.

Sia l'Australia sia l'Italia hanno ratificato la Convenzione, e, dunque, sembra ragionevole partire dalla premessa che entrambe le nazioni cerchino di attuare i diritti

contenuti in essa – compreso il diritto ad un'educazione inclusiva – ma cosa si intende per inclusione e educazione inclusiva? Dato il lungo impegno dell'Italia come paese che lavora per un'istruzione in classi regolari, in questo articolo attingo da interviste e osservazioni per sviluppare una comprensione del significato di inclusione e di educazione inclusiva in Italia.

## **Contrasti tra il contesto educativo italiano e quello australiano**

Il contrasto più evidente tra i sistemi di educazione australiano e italiano è l'istruzione di tutti i bambini in *classi regolari* in Italia e il mantenimento dei sistemi d'istruzione segreganti per i bambini con disabilità in Australia.

### **Il contesto australiano**

Come l'Italia, anche l'Australia è un paese molto diversificato e a vari livelli. L'Australia è divisa in sette stati e territori ognuno dei quali è gestito da governi locali, che sono a loro volta riuniti sotto un Governo Federale. Negli ultimi anni il Governo Federale ha cercato di sviluppare un sistema educativo nazionale più coeso. Recentemente è stata introdotta una *Legge Quadro di Qualità Nazionale* e una *Legge Quadro per l'Apprendimento nei primi anni di vita* prima dell'ingresso a scuola, oltre al *Curricolo australiano* e ai *Criteri Professionali Nazionali per gli Insegnanti* nelle scuole.

Tuttavia ancora permangono considerevoli diversità nei sistemi di istruzione dell'Australia. Nonostante questa diversità un fattore comune che si ritrova in tutto il paese sono le forme di segregazione.

La segregazione nelle scuole australiane include la separazione tra scuole private (pagate dai privati ma con sovvenzione dello Stato, spesso sono religiose) e pubbliche (finanziate dal Governo), tra scuole maschili e scuole femminili (sebbene siano una minoranza) e tra 'scuole speciali'/'scuole per specifici scopi' o 'classi speciali/classi di sostegno' che vengono frequentate solo da bambini 'disabili o 'con disordini' di vario genere.

Secondo l'*Australian Disability Discrimination Act* (Legge Anti-discriminazione per la Disabilità Australiana) del 1992, il diritto a essere educati in scuole regolari è previsto per tutti i bambini a meno che tale inclusione non provochi 'un irragionevole disagio' all'ambiente scolastico (completate con interpretazioni soggettive cosa questo possa significare). La decisione che riguarda l'inserimento scolastico in Australia dipende dalla 'scelta' fatta dai genitori. Molti bambini che vivono una disabilità frequentano le scuole regolari. Tuttavia i genitori di bambini con una disabilità spesso riferiscono di essere stati spinti, con pressioni sostanziali, a mandare i propri figli in scuole 'speciali' o classi 'speciali' (Lilley, 2012). Per coloro che

riescono a vincere la battaglia iniziale per l'inserimento in scuole regolari è spesso una continua lotta, con la minaccia di una esclusione costantemente in agguato, insieme alla visione che la partecipazione dei loro figli è un atto di carità piuttosto che un diritto (Bridle, 2005).

Non siamo mai completamente esenti da visioni sociali secondo le quali noi siamo 'fortunati' ad essere inclusi, che la scuola è da lodare per aver preso Sean e che forse il suo diritto a stare lì dovrebbe essere considerato provvisorio.  
(Bridle, 2005, pp. 2-3)

Una recente ricerca che ha indagato le tendenze d'inserimento in Nuova Scozia del Sud, il più grande sistema educativo d'Australia, ha riportato che il numero di bambini educativi in scuole 'speciali' è aumentato ad un tasso maggiore rispetto alla crescita della popolazione tra il 1997 e il 2007 (Graham & Sweller, 2011) e che gli studenti indigeni sono eccessivamente rappresentati in contesti segreganti. (Graham, 2012).

Come si notava in precedenza, la segregazione sulla base di una menomazione non è l'unica forma di segregazione in Australia. Comunque è una forma di segregazione basata solamente sull'appartenenza al gruppo di una minoranza oppressa – i diversi gruppi di studenti etichettati come 'disabili' – per i quali il permesso a partecipare all'istruzione generale è una lotta.

## **Il contesto italiano**

Nel 1948, nell'Italia del dopoguerra, a seguito della dittatura fascista, "uno dei primi obiettivi della Costituzione Democratica fu di mettere la dignità della persona e i diritti delle minoranze al centro della Carta Costituzionale" (D'Alessio, 2011, p. 6). Di conseguenza gli articoli 34 e 38 della Costituzione Italiana stipulano il diritto all'istruzione per tutti i cittadini, incluse le persone che vivono una disabilità (D'Alessio, 2011).

Nel 1971 fu introdotta una legge che riconosceva il diritto legale alle persone con disabilità ad essere istruite insieme con i loro pari in scuole regolari (D'Alessio, 2011). Tuttavia, le scuole 'speciali' dovevano ancora essere chiuse, mantenendo così dei sistemi d'istruzione paralleli (D'Alessio, 2011). Analizzando lo sviluppo della legislazione e della linea di condotta del Governo in Italia, D'Alessio nota che il perpetuarsi di sistemi educativi paralleli rinforzò anziché ridurre l'istruzione segregata, lasciando una situazione per cui le scuole che potevano evitare l'iscrizione e la partecipazione dei bambini con disabilità se queste non volevano includerli, dal momento che esistevano degli altri posti in cui potevano essere mandati. È a questo punto dello sviluppo del sistema d'istruzione inclusivo – più di quattro decenni fa – che il sistema italiano sembra rispecchiare più verosimilmente il sistema edu-

cativo australiano così come si presenta oggi nel 2013. Comunque, diversamente dall'Australia, l'Italia decise di non fermarsi.

In seguito ad una indagine nazionale condotta nel 1975, in cui venivano identificate le barriere culturali e sociali del processo d'integrazione nonché il bisogno di trasformare il sistema educativo allora esistente, venne introdotta una legge che richiese la chiusura definitiva sia delle scuole che delle classi 'speciali' (D'Alessio, 2011). L'abolizione dell'educazione separata nella scuola venne legiferata nel 1977 con l'emanazione della politica dell'integrazione scolastica. Questa politica aveva come obiettivo principale l'educazione di tutti gli alunni in classi regolari (D'Alessio, 2011). La legge inoltre determinò la fornitura di sostegno aggiuntivo per i contesti scolastici regolari, incluso la presenza di insegnanti specializzati di sostegno e informazioni riguardanti il processo di individualizzazione dell'apprendimento (D'Alessio, 2011). Sebbene permangono sporadici casi di segregazione scolastica (D'Alessio, 2011) e un numero limitato di scuole private speciali in Italia, questa legge pose effettivamente fine all'educazione speciale in Italia da diversi decenni.

Grazie all'applicazione della politica dell'integrazione scolastica nel 1977:

[...] nessun bambino in Italia può essere rifiutato da una scuola del quartiere, non si può richiedere a nessun genitore di giustificare l'iscrizione del proprio figlio nella scuola di quartiere, nessun insegnante può negare ad un alunno il diritto all'accesso pieno al curriculum scolastico, nessun dirigente scolastico può rifiutare un bambino sulla base della sua menomazione oppure a causa della sua etnia, svantaggio socio-economico e nessuna politica verrà mai emanata e applicata al fine escludere gli studenti dalla scuola regolare, oppure le persone disabili dalla società. (D'Alessio, 2011, p. 214)

La situazione in Italia è in linea con il diritto di ogni bambino di essere educato in contesti inclusivi. Allo stesso tempo, nonostante l'Australia abbia apertamente dichiarato di volere un sistema educativo inclusivo, la situazione è tale che per molti bambini e famiglie australiane – mentre lottano continuamente per poter accedere ad una scuola regolare – la situazione italiana è percepita come un sogno irrealizzabile.

Questo articolo concentra la sua attenzione sulle diverse modalità secondo cui le persone che hanno partecipato a questa ricerca interpretano la nozione di inclusione in tre diversi contesti scolastici in cui opera la politica dell'integrazione scolastica, piuttosto che sui risultati scolastici di questa politica a livello del singolo alunno. Ad ogni modo, altri ricercatori hanno discusso le questioni riguardanti i risultati accademici e sociali raggiunti da alunni con menomazioni intellettive in scuole regolari. Ad esempio, sulla base di misurazione di abilità cognitive (Tanti Burlo, 2010; Vianello & Lanfranchi, 2009), gli alunni italiani che sono stati con menomazioni intellettive che frequentano la classe regolare raggiungono risultati migliori sia sul piano accademico che sociale. Inoltre, se confrontati con rapporti di

ricerche internazionali, i bambini italiani con menomazioni intellettive, raggiungono delle performance migliori in aree come la lettura, la scrittura e i processi di adattamento sociale (Vianello e Lanfranchi, 2009). Vianello e Lanfranchi (2009) ipotizzano che questi dati siano il risultato di una politica di inserimento di tutti gli alunni nelle scuole regolari, piuttosto che in contesti segreganti. Sebbene la natura di questi risultati possa risultare unica perché riferita al contesto italiano in cui opera la politica dell'integrazione scolastica, ci suggerisce che il dove e come un bambino viene educato ha un impatto sullo sviluppo – e che l'educazione inclusiva faciliti il raggiungimento di risultati migliori in ambito sia accademico e sociale è in linea con le informazioni riportate nella letteratura internazionale (Baker-Ericzen, Mueggenborg & Shea, 2009; Finke, McNaughton & Drager, 2009; Fox, Farrell & Davis, 2004; Giangreco, 2009; Jordan, Schwartz & McGhie-Richmond, 2009; Kliwer, 2008; Tanti Burlo, 2010; Vakil, Welton, O'Connor & Kline, 2009).

### **L'approccio dei diritti umani**

In tutte le culture, nella storia, in ogni società ci sono state, e ancora esistono una serie di norme che indicano cosa è giusto e cosa è sbagliato, permesso o non permesso, legittimo o non legittimo. Queste norme in genere regolano le relazioni tra individui o attori a diversi livelli della società, incluso lo Stato. (Jonsson, 2007, p. 117)

Allo stesso modo, ogni sistema legislativo stabilisce quali diritti siano applicabili per i cittadini all'interno di una giurisdizione (Robertson, 2006). Tutte le azioni, sia che vengano messe in pratica oppure elucide, sono sostenute da una serie di valori o di 'un'etica' (Jonsson, 2007). Di conseguenza, "l'istruzione è la prima e più importante impresa guidata da valori che si riflette nella politica sociale" (Giangreco 2009, p. 131). Una serie di valori che sono stati ampiamente articolati, dibattuti e sviluppati – nel tempo e in diverse nazioni – sono i diritti umani.

I diritti umani possono essere rappresentati come una relazione tra un individuo (soggetto del diritto) con una rivendicazione valida e un altro individuo o gruppo (incluso lo Stato) con un dovere correlato (oggetto del diritto). Un soggetto del diritto si trasforma in un detentore di una rivendicazione (o diritto), mentre l'oggetto del diritto acquisisce il ruolo di detentore di un dovere. Inoltre, un diritto umano è sia un diritto a qualcosa (ad esempio a un'educazione di base) e un diritto nei confronti di qualcun altro (ad esempio gli insegnanti). Questo è diverso dal concetto di 'titolarità' (entitlement) che non possiede il corrispettivo del detentore di un dovere. (Jonsson, 2007, p. 117)

Così ad esempio, un insegnante "ha il dovere nei confronti dei bambini a fornire loro un insegnamento di qualità, e allo stesso tempo ha un diritto nei confronti del governo a ricevere uno stipendio (Jonsson, 2007, p. 118). Contemporaneamente,

ogni azione fatta dallo Stato, un individuo o una comunità, ha il potenziale di violare i diritti di un altro. Così:

Diventa ugualmente importante riconoscere che alcuni individui non possono far fronte ai loro doveri perché alcuni dei loro diritti sono stati violati. I genitori, per esempio, hanno il dovere di fornire cibo ai loro figli, ma possono fallire in questo tentativo a causa della mancanza di lavoro o di una terra da coltivare. In questi casi, i genitori non possono essere ritenuti responsabili per non aver fornito cibo ai loro figli. (Jonsson, 2007, p. 118)

Il risultato, allora, è un modello di diritti che riconosce il rapporto diritto-dovere – e che può essere tradotto in un modello di responsabilità (Jonsson, 2007). Una persona può essere ritenuta responsabile per i suoi doveri soltanto se sono messi nella condizione di poterli rispettare (Jonsson, 2007).

Gli Stati che hanno firmato la Convenzione delle Nazioni Unite hanno un obbligo, indicato nel diritto internazionale, di rispettare, proteggere e mettere in pratica i diritti espressi nella Convenzione. Questo riguarda tutti i detentori di doveri all'interno di uno stato. Ai detentori di doveri è richiesto di 'adottare dei provvedimenti legislativi, amministrativi, di budget, giuridici, promozionali e altre misure per l'implementazione del diritto' e di 'fornire direttamente assistenza e servizi per l'implementazione del diritto' (Jonsson, 2007, p. 118), facendo particolarmente attenzione sia al processo che ai risultati delle azioni dei detentori dei diritti (Jonsson, 2007). Di conseguenza tutti gli alunni in Italia e in Australia hanno il diritto ad una educazione inclusiva.

Ad ogni modo:

Nonostante le tendenze a livello internazionale per una maggiore inclusione scolastica, troppi studenti, particolarmente quelli con disabilità intellettiva, restano inutilmente segregati in scuole e in classi speciali. Alcuni di loro sono addirittura segregati all'interno della classe regolare; – isolati dal resto dei loro compagni e dalla vita della classe. (Giangreco, 2009, p. 129)

Nonostante ciò, il diritto ad una educazione inclusiva è ancora un diritto per ciascun bambino – anche quando viene violato (Jonsson, 2007). La violazione di questo diritto è una violazione della legge internazionale. Per rispettare tale diritto, diventa essenziale comprendere cosa s'intende per educazione inclusiva.

### **“L'educazione inclusiva non è un fine in sé. È un fine per realizzare una società inclusiva”**

Come scrivono Graham e Slee (2008) 'l'inclusione' è probabilmente uno dei termini educativi più controversi. Inizialmente il concetto di educazione inclusiva era inteso come il luogo in cui venivano educati gli alunni con un'enfasi sullo spo-

stamento da contesti segreganti all'educazione nella scuola regolare (Ferguson, 2008). In questo momento storico il concetto d'inserimento in ambienti scolastici regolari, sebbene importante, non è sufficiente di per sé alla realizzazione di una educazione inclusiva (Armstrong & Barton, 2008; Beckett, 2009; Cologon, 2010; D'Alessio, 2011; Ferguson, 2008; Komesaroff & McLean, 2006). Che cosa emerge dalle interviste con gli insegnanti e studenti italiani rispetto al significato del termine 'inclusione' in questo studio?

Per rispondere a questa domanda, è stato utilizzato un approccio induttivo all'analisi qualitativa dei dati (Creswell, 2007) perché capace di identificare i temi chiave che emergono rispetto ai diversi significati del concetto di inclusione come espresso dai partecipanti allo studio. Le interviste sono state trascritte e le osservazioni raccolte sul campo e in relazione alle interviste sono state riviste per costruire familiarità. Le trascrizioni sono state rilette più volte, codificate e raggruppate, permettere ai temi principali di emergere. I temi così identificati sono stati poi considerati alla luce degli obiettivi della ricerca (per esplorare i significati della nozione di 'inclusione' in educazione) e alla luce di precedenti ricerche. Sebbene non sia possibile fare alcuna generalizzazione da questa ricerca, la comparazione con precedenti ricerche ha permesso di fare emergere l'attendibilità dei dati. La combinazione dell'analisi delle interviste con le osservazioni sul campo hanno permesso una triangolazione dei dati.

### **'Il modo in cui noi viviamo insieme come persone per tutta la vita'**

In linea con un precedente ricerca italiana (Balboni & Pedrabissi, 2000), gli insegnanti e i dirigenti scolastici nel presente studio hanno riportato di credere profondamente nell'importanza dell'inclusione di tutti gli studenti, e le persone da me intervistate hanno enfatizzato che l'Italia non ritornerà mai all'educazione in scuole speciali.

Non ritorneremo mai indietro alla segregazione, questo lo dice la Costituzione. Non esiste nessun partito politico che appoggia il processo di segregazione... l'integrazione scolastica è parte integrante della nostra cultura. (Agostina, Dirigente Scolastico, Scuola Superiore)

Allo stesso modo un dirigente scolastico, Elisabetta, riconosce che a volte, per alcuni alunni, sia necessario un sostegno aggiuntivo al di fuori della scuola.

Le conversazioni con gli studenti in questo studio erano spesso concentrate sul tema dell'importanza dell'essere educati *insieme*. Nella scuola superiore da me visitata, sono stata fortunata di poter intervistare il rappresentante degli studenti (molto simile al capitano della scuola in Australia, ma eletto soltanto con i voti degli studenti). Prima di intervistarlo mi era stato detto che questo studente era consi-

derato un tipo ribelle, difficile da educare e che quindi avrebbe potuto rifiutare di parlare con me. Il rappresentante degli studenti aveva indetto un'occupazione della scuola iniziata proprio il giorno del mio arrivo nella scuola. Durante l'occupazione, gli studenti avevano essenzialmente il compito di farsi lezione da soli.

Quando ho intervistato il rappresentante degli studenti, quest'ultimo aveva appena concluso una lezione su come fare i tatuaggi ad un gruppo entusiasta di coetani:

Indossando una giacca di pelle e circondato da un gruppo di studenti, il rappresentante degli studenti mi saluta – non senza rispetto, ma con una certa aria di indifferenza. Era chiaro che dovevo capire che si trattava di qualcuno di importante e con una certa autorità. Allo stesso tempo, durante l'intervista, dopo avere scoperto che venivo dall'Australia dove esistono scuole frequentate soltanto da alunni etichettati come 'disabili' o 'con disturbi', il suo atteggiamento cambiò del tutto. Il tipo duro venne sostituito dalla forza e la convinzione di un leader che cercava di convincermi onestamente dell'importanza di includere tutti fin dall'inizio del percorso scolastico. (Osservazioni, Scuola Superiore)

In linea con la letteratura internazionale (ad esempio Booth & Ainscow, 2011; Swain & Cook, 2001; Miller, 2009) i partecipanti alla ricerca condividevano il significato del concetto di inclusione come un processo in continua evoluzione 'lungo tutto il corso di una vita, non soltanto un processo di apprendimento scolastico, ma un processo di apprendimento per la vita' (Agostina, Dirigente Scolastico, Scuola Superiore). Gli insegnanti e gli studenti condividevano i medesimi principi che il concetto di inclusione ha inizio con la nascita, con un'enfasi sul vivere e apprendere insieme fin dai primi anni di vita.

È importante... che già dalla scuola materna la maggior parte dei discenti sia insieme ai discenti con disabilità e che diventino amici. (Delfina, Insegnante Scuola dell'Infanzia)

Se gli alunni sono educati insieme fin dai primi anni di vita – le persone in generale diventano più sensibili e non ci fanno caso, se sono educati insieme allora hanno cura l'uno dell'altro. Se fin dall'inizio esistono molte possibilità... l'inclusione riguarda tutta la vita – il modo in cui viviamo insieme come popolo per tutta la vita. (Renaldo, rappresentante degli studenti ultimo anno, Scuola Superiore)

L'inclusione come processo politico e culturale sia all'interno che all'esterno delle scuole emerge come tema, e l'educazione inclusiva diventa parte di un processo di inclusione nella società:

L'inclusione è una questione culturale e la scuola crea la cultura, forma la cultura ma la scuola non è l'unica responsabile della cultura. La scuola ha un ruolo importante in termini di formazione della cultura ma esistono anche altre agenzie al di fuori della scuola che vi contribuiscono. (Filomena, Dirigente Scolastico, Scuola Primaria)

Gli studenti, gli insegnanti e i dirigenti scolastici hanno sottolineato che l'inclusione richiede un'azione politica a tutti i livelli, e la leadership rappresenta una componente critica di quest'azione. Inoltre, i partecipanti allo studio hanno espresso il loro punto di vista riguardo all'inclusione come un processo fondato su valori.

Se tu, come società, credi in qualcosa, se possiedi dei valori – bene devi sostenere quei valori. Un modo di sostenerli è attraverso l'educazione... se non sostieni e non aiuti le scuole che hanno quelle preoccupazioni allora non ha senso fare quello che stai facendo. (Elisabetta, Dirigente Scolastico, Scuola Primaria e dell'Infanzia)

Un cambiamento fondamentale da un modello compensatorio basato sul deficit – che è in linea con il paradigma dell'educazione speciale – verso un'apertura alla diversità umana sembra emergere come elemento essenziale del processo di inclusione così come concettualizzato dai partecipanti allo studio.

[...] bisogna pensare all'educazione inclusiva in termini di cambiamento dell'organizzazione scolastica, non soltanto di compensare il deficit del bambino. A livello sociale questo significa che, ad esempio, tutti i datori di lavoro sono formati, tutti i dottori sono formati... i differenti settori della società così che quando gli studenti vanno in gita scolastica... possono accedere alla spiaggia perché c'è una rampa, così che possono andare sulla spiaggia o possono andare in bagno anche se hanno una sedia a rotelle... L'educazione inclusiva non è un fine a se stesso, ma un mezzo per un fine. E un mezzo per qualcosa d'altro – per una società inclusiva. (Katarina, Insegnante Scuola Superiore)

I partecipanti allo studio hanno indicato la celebrazione della diversità come un aspetto importante di questo processo. Durante la pausa del pranzo dopo aver trascorso la mattina nelle classi con diversi alunni (inclusi migranti, alunni con menomazioni e un bambino Rom) mentre ero seduta accanto ad un bambino che non si sentiva bene quel giorno, un insegnante mi dice:

Noi cerchiamo di celebrare la diversità come possiamo, rispettiamo i diversi stili e ritmi di apprendimento... tutti gli alunni appartengono alla comunità scolastica. (Aurelio, Insegnante Scuola Primaria)

Un altro insegnante suggerisce:

Abbiamo bisogno di celebrare la forza di ogni bambino, celebrare le differenze e celebrare le differenti abilità. La presenza di alunni con disabilità ci aiuta a celebrare la diversità – aiuta i bambini a comprendere. (Mariella, Scuola Dell'Infanzia)

## **Il senso di appartenenza**

Il senso di appartenenza è emerso come tema generale – l'appartenenza

alla scuola per i bambini, le famiglie e il personale scolastico e l'appartenenza alla comunità in generale.

L'inclusione, secondo il mio punto di vista ha a che fare con il senso di appartenenza ad una comunità, è un valore. Significa valorizzare la diversità in ogni modo possibile. Significa inoltre avere a che fare con l'esclusione, cercare di capire perché alcune persone si sentono escluse. (Katarina, Insegnante Scuola Superiore)

È quando i compagni di classe condividono il successo... è un sentimento di comunità, non soltanto a scuola ma anche fuori dalla scuola, per esempio quando uno studente forma una comitiva all'interno della scuola e poi la frequenta anche al di fuori della scuola. (Agostina, Dirigente Scolastico, Scuola Superiore)

Assicurarsi che tutti si sentono benvenuti e sostenuti è importante per sostenere il processo di inclusione. Appena dopo aver riattaccato il telefono in cui si richiedeva la formazione di una classe aggiuntiva nella scuola per assicurare che tutti gli studenti venissero iscritti nella scuola l'anno seguente (e dopo avermi spiegato che gli alunni con menomazioni hanno priorità nella lista per l'iscrizione a scuola), un dirigente scolastico mi confidò:

Le persone con disabilità tendono a venire qui, perché sanno che qui sono le benvenute e che noi facciamo tante cose, che abbiamo una rete locale di scuole e così via... tendono a venire qui, perché sanno che ci prendiamo cura di loro. (Elisabetta, Dirigente Scolastico, Scuola dell'Infanzia e Scuola Primaria)

L'amicizia è emersa come tema importante per gli studenti. Le conversazioni con i bambini più piccoli indicavano l'importanza di giocare con gli amici, mentre gli alunni più grandi enfatizzavano l'importanza di 'fare le cose insieme' sia dentro sia fuori la scuola.

Ho avuto la possibilità di osservare gli studenti delle differenti età interagire tra di loro come gruppo. Nessuno indicava un alunno come non facente parte del gruppo. Ad esempio, nella scuola superiore ho incontrato un gruppo di cinque studentesse che erano desiderose di parlare con me in lingua inglese. La nostra conversazione si è concentrata soprattutto su questioni quali l'amicizia e quali classi volessero frequentare. Due di questi amici avevano una certificazione di handicap. Ad ogni modo questo aspetto non è emerso nella conversazione con le studentesse durante l'incontro e nessun processo di differenziazione emergeva nelle loro interazione.

Credo che l'aspetto principale sia la relazione. Il fatto che tu abbia la possibilità di interagire con persone provenienti da diversi contesti, questa è la cosa principale perché non si focalizza soltanto sul tuo modo di vivere, il modo in cui sei, le leggi sociali – il gruppo sociale con cui dovreesti uscire perché appartieni a quel gruppo. Invece si interagisce con tante persone diverse, provenienti da diversi contesti, questa

è la cosa più importante ... anche al di fuori della scuola e quando finisci la scuola.  
(Renaldo, rappresentante degli studenti ultimo anno, Scuola Superiore)

Queste riflessioni suggeriscono la possibilità di una relazione reciproca, dove le relazioni sono importanti per l'inclusione e l'inclusione è importante per sviluppare le relazioni. Quanto affermato è in linea con la ricerca internazionale che dimostra l'esistenza di un impatto positivo dell'educazione inclusiva nel processo di accettazione della diversità (Baker-Ericzen, *et al.*, 2009; Diamond & Huang, 2005; Finke, *et al.*, 2009; Hollingsworth, Boone & Crais, 2009; Kliewer, 2008; Nikolarazi *et al.*, 2005).

### **Un processo di trasformazione**

Enfatizzando il bisogno di abbandonare la prospettiva deficitaria delle persone che hanno una disabilità, molti partecipanti in questo studio hanno indicato che l'inclusione significa essere coinvolti in una relazione di rispetto con altri esseri umani.

Quando le persone parlano e interagiscono ... in un modo rispettoso, loro vogliono ascoltare te e tu vuoi ascoltare loro, questa è l'inclusione.  
(Renaldo, rappresentante degli studenti ultimo anno, Scuola Superiore)

Uno studioso del processo d'integrazione in Italia, Simona D'Alessio afferma “[...] l'educazione inclusiva è un processo che concerne tutti noi, la natura della scuola che vogliamo, il tipo di società in cui vogliamo vivere e la gestione delle relazioni di potere all'interno di questa (D'Alessio, 2011, p. 147). Per comprendere l'inclusione, anche l'esclusione deve essere esaminata. “[...] l'essere esclusi implica perdere il potere, l'essere concepiti come 'altro' rispetto al normale quadro concettuale di riferimento” (Barton, 1997, p. 232). L'esclusione è il risultato di relazioni di potere diseguali in qualsiasi contesto (Oliver, 1998). Da questo punto di vista è importante considerare alcune questioni come ‘chi è escluso, da dove, per quali ragioni e quali meccanismi sono la causa dell'esclusione’ (D'Alessio, 2011, p. 28). Una prospettiva deficitaria dove gli individui sono trasformati in patologie e l'attenzione è spostata sul ‘problema’ all'interno della persona, è tipica del paradigma dell'educazione speciale (Ainscow, 2007; Barton, 1997; D'Alessio, 2011; Oliver, 1998). Anche se con le migliori intenzioni questa nozione di ‘sistemare’ e di ‘curare’ la persona con disabilità è fortemente problematica e impedisce lo sviluppo dell'inclusione (Pearson & Cologon, 2009). Mentre, l'inclusione può essere interpretata come un processo continuo in grado di sviluppare la partecipazione, la segregazione può essere interpretata come una tendenza ricorrente ad escludere la differenza (Miller, 2009, p. 31).

Se i paradigmi dell'educazione speciale e i processi di segregazione sono riprodotti all'interno della scuola regolare, l'inclusione non è per niente inclusione (Mcleskey

& Waldron, 2007). La riproduzione dell'educazione speciale all'interno della scuola regolare diventa un'altra forma di esclusione, accompagnata da relazioni di potere diseguali. All'interno del significato di inclusione come celebrazione della diversità, piuttosto che un processo che mira a cambiare le persone ritenute 'anormali' al fine di poter essere inserite all'interno della normalità, un tema che emergeva da tutte le interviste era che cosa si intendeva per 'essere umano' dove il concetto di essere umano era connesso a quello di essere inclusivo. Ad esempio un dirigente scolastico può affermare di essere a favore dell'inclusione ma non può cambiare il modo in cui sono le persone e costringerle ad essere umane' (Agostina, Dirigente Scolastico, Scuola Superiore).

I partecipanti allo studio hanno riportato che inclusione significa qualcosa di più che 'essere educati nello stesso luogo' (Komesaroff & McLean, 2006). Come suggerisce D'Alessio (2011, p. 67) intendere l'inclusione come educazione nello stesso luogo, è 'scambiare il mezzo con il fine'. Alcuni partecipanti hanno affermato che l'educazione inclusiva è parte di una nozione di inclusione più grande, si tratta di 'sconfiggere la disegualianza'. Sai, dovremmo avere una società in cui l'ineguaglianza non esiste dall'inizio' (Carlos, insegnante Scuola Superiore). Mettendo insieme queste interpretazioni del concetto di inclusione condivise dai vari partecipanti, l'inclusione può essere intesa come un processo in continuo sviluppo, non un fine in se stesso, un'entità fissa. Il coinvolgimento attivo, insieme al processo di diventare più inclusivo e di ridurre la segregazione e l'esclusione possono essere visti come un processo continuo del tentativo di realizzare i diritti di tutti gli umani. Forse allora, inclusione è un processo di riconoscimento della nostra umanità condivisa.

### **Inclusione, esclusione e diritti umani**

Una delle domande principali quando si considera il diritto all'inclusione è la seguente: 'inclusione in che cosa'? Riflettere sui principi e i valori sottostanti che sono evidenti nelle politiche educative e nella pratica inclusiva è un processo importante per rispondere a questa domanda. Pensare l'inclusione soltanto in termini di 'permettere' l'accesso nei sistemi educativi e nelle strutture esistenti per quelli che vi sono attualmente esclusi, rischia di riprodurre la natura precaria e la mancanza di legittimità dell'educazione inclusiva, così come illustrata negli esempi riportati da Bridle (2005) (precedentemente affrontati). Riapre inoltre il pericolo del pensiero del modello caritatevole in cui l'inclusione è vista come un'azione benevola nei confronti dei 'meno fortunati'. Al contrario, un approccio dei diritti umani all'inclusione è un'idea radicale che ci sfida a riconoscere la nostra umanità condivisa, e di conseguenza a trasformare i nostri sistemi educativi per includere tutti. Da questa prospettiva, l'educazione inclusiva significa accogliere tutti i bambini e riconoscere il diritto di ogni bambino all'istruzione (McCullogh, 2009).

Armstrong e Barton descrivono così l'educazione inclusiva:

[...] si basa sul principio che tutti i bambini hanno il diritto a frequentare la scuola di quartiere, al di là di ogni differenza e che le scuole sono parte delle comunità. Ciò determinerà una trasformazione culturale ed educativa della scuola così che tutti i bambini della comunità possono essere accettati. L'educazione inclusiva non riguarda un gruppo – i bambini disabili, oppure i bambini che sono identificati con difficoltà di apprendimento – ma riguarda tutti. Una scuola inclusiva è una scuola che cerca di combattere il pregiudizio e la marginalizzazione in tutte le sue forme. (Armstrong & Barton, 2008, p. 10)

Un approccio dei diritti umani apre la possibilità di andare oltre la prospettiva del modello caritatevole verso una considerazione di come possiamo creare dei sistemi educativi, delle culture, delle politiche e delle pratiche che sono inclusive per tutti – e che riconoscono i diritti di tutti ad un'istruzione egualitaria. Come affermano Avramidis & Norwich (2002):

L'educazione inclusiva riguarda ogni bambino che deve essere considerato e incluso come un membro valido di una comunità e indica specificatamente il processo di accomodamento, piuttosto che quello di assimilazione per permettere la partecipazione di ogni bambino indipendentemente dalla sua abilità. (Avramidis & Norwich, 2002, p. 131)

### **Guardando al futuro**

Sembra che, a livello internazionale, la questione se i bambini devono essere educati in contesti segregati oppure in classi regolari sia stata rimpiazzata da una lotta per il diritto di ogni bambino ad essere incluso (Swain & Cook, 2001). Quali lezioni possiamo trarre per l'Australia poi dall'esperienza italiana di educare tutti gli alunni *insieme*?

Giancarlo Cottoni (dirigente del centro di ricerca a Parma, Italia), in un'intervista con Beth Ferri, afferma che l'Italia 'ha una legge perfetta' e che la sfida è quella di 'diventare perfetti come la legge', aggiungendo che 'sebbene non arriveremo mai alla perfezione, continuiamo a camminare verso questo obiettivo (Ferri, 2008; p. 47). Traendo spunto dai dati raccolti in questo studio e mettendoli in relazione con la letteratura italiana, il binario comune presentato tra 'i contesti inclusivi' e quelli esclusivi o segreganti appare problematico poiché se l'inclusione è un processo in continua evoluzione, un sistema inclusivo può soltanto essere impegnato nel processo di *divenire* inclusivo.

Ciò che D'Alessio (2011; 2012) riporta essere delle forme di micro-esclusione possono avvenire anche all'interno dei contesti regolari, soprattutto quando l'inserimento è interpretato, o frainteso, come 'inclusione'. Ciononostante, i partecipanti

a questo studio hanno dichiarato che porre fine alla segregazione a un macro livello (scuole e classi speciali) è un primo passo fondamentale per realizzare l'educazione inclusiva, nonché un aspetto del sistema educativo italiano di cui il paese è fiero. Crescere ed essere educati insieme fin dai primi anni di vita è emerso come il tema principale per comprendere il significato della nozione di inclusione in educazione e nella società per tutti i partecipanti a questo studio. Tra questi sono emersi altri temi chiave, quali l'importanza di sviluppare una cultura dell'inclusione e un forte senso di appartenenza, abbandonando il paradigma di tipo compensatorio e deficitario a favore di uno che abbraccia la diversità, e mantenendo un forte impegno a livello nazionale per un'istruzione di tutti i bambini insieme fin dai primi anni di vita. I partecipanti hanno indicato che comprendere l'inclusione come un processo in continua evoluzione – piuttosto che un punto di arrivo – era importante per l'inclusione e per l'educazione inclusiva. Queste riflessioni forniscono degli spunti che possono aiutare lo sviluppo di un approccio dei diritti umani all'educazione e muoversi verso una maggiore inclusione in paesi come l'Australia.

Infine sembra che in Italia l'educazione dei bambini insieme in contesti regolari sia fondamentale per l'inclusione in Italia. Allo stesso tempo, questo è soltanto un punto di partenza. 'Ciò che permette ai bambini di esercitare i diritti è l'accettazione da parte di altri bambini e adulti. I diritti dei bambini sono interconnessi con le relazioni e soltanto la costituzione e il mantenimento di relazioni che favoriscono il processo di empowerment', come il fatto di essere educati insieme, 'supporterà i diritti dei bambini' (Davis & Watson, 2000, pp. 222-223).

Le scuole speciali o segreganti hanno, storicamente, incoraggiato lo sviluppo di stereotipi e nutrito l'ignoranza e il sospetto tra persone con o senza disabilità (Barton, 1997). Come discusso precedentemente in questo articolo, D'Alessio (2011) ha portato alla luce come in un momento storico l'Italia fosse caratterizzata da un sistema parallelo di istruzione – segregato e regolare – e come questa situazione rinforzasse il processo di segregazione. In questi sistemi paralleli di educazione si verificano e si perpetuano forme di ingiustizia (Florian, 2008).

La situazione attuale in Australia è quella dei sistemi paralleli di istruzione con un crescente numero di alunni segregati identificati come 'disabili' o 'con disturbi' (Graham & Sweller, 2011). Nel 1987, Dessent affermò:

Le scuole speciali non hanno il diritto di esistere. Queste esistono per le carenze del sistema educativo regolare nel provvedere a tutte le diverse forme di abilità e disabilità presenti fra i bambini. Non è una questione principalmente della qualità o adeguatezza di ciò che viene offerto nella scuola speciale. Anche una scuola speciale superbamente organizzata che offre un curriculum di alta qualità e degli input educativi ai suoi bambini non ha il diritto di esistere se quella stessa educazione può essere fornita in una scuola regolare (citato da Barton, 1997, p. 235).

Una frase celebre del filosofo Immanuel Kant riporta: 'potrebbe deve essere prece-

duto da posso – altrimenti è un’utopia’ (citato da Jonsson, 2007, p. 116). Mentre in Australia (e in gran parte del resto del mondo) continuano i dibattiti se la scuola speciale deve essere abolita o meno, l’Italia ha dimostrato che certamente è possibile – e che educare tutti gli alunni insieme non è un’utopia. È forse, il primo passo per realizzare il diritto di ogni bambino a essere incluso.

## Ringraziamenti

Vorrei esprimere la mia gratitudine per il calore umano e la disponibilità che tanti studenti e personale mi hanno dimostrato. Vorrei inoltre ringraziare in modo particolare Simona D’Alessio, senza il cui aiuto tutto questo non sarebbe stato possibile – grazie per il tuo prezioso sostegno, il tuo impegno in questo lavoro e per avermi fatto sentire la benvenuta. I miei ringraziamenti vanno anche ai revisori anonimi per i loro validi commenti al manoscritto. Questa ricerca è stata sostenuta dalla Macquarie University Research Fellowship.

## References

- Ainscow, M. (2007). Taking an inclusive turn. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 7(1), 3-7.
- Armstrong, F., & Barton, L. (2008). Policy, experience and change and the challenge of inclusive education: the case of England. In L. Barton and F. Armstrong (Eds.) *Policy, experience and change: Cross-cultural reflections on inclusive education*. UK, Springer Science.
- Avramidis, E. & Norwich, B. (2002). Teachers’ attitudes towards integration/inclusion: A review of the literature. *European Journal of Special Needs Education*, 17(2), 129-147.
- Baker-Ericzén, M.J., Mueggenborg, M.G., & Shea, M.M. (2009). Impact of trainings on child care providers’ attitudes and perceived competence toward inclusion: What factors are associated with change? *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(4), 196-208.
- Balboni, G. & Pedrabissi, L. (2000). Attitudes of Italian teachers and parents toward school inclusion of students with mental retardation: The role of experience. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*. 35(20), 148-159.
- Barton, L. (1997). Inclusive education: romantic, subversive or realistic? *International Journal of Inclusive Education*, 1(3), 231-242.
- Beckett, A.E. (2009). ‘Challenging disabling attitudes, building an inclusive society’: considering the role of education in encouraging non-disabled children to develop positive attitudes towards disabled people. *British Journal of Sociology of Education*, 30(3), 317-329.
- Booth, T., & Ainscow, M. (2011). *Index for inclusion: Developing learning and participation in schools* (2nd ed.). Bristol, UK: Centre for Studies on Inclusive Education.
- Bridle, L. (2005). Why does it have to be so hard! A mother’s reflection on the Journey of

- 'Inclusive Education'. In C. Newell, and T. Parmenter *Disability in education: Context, curriculum and culture* (pp. 1-12). Canberra: Australian College of Educators.
- Cologon, K. (2010). 'Inclusion is really what teaching is'. *ARNEC Connections*, 3, 45-48.
- Creswell, J.W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (2nd ed.). Thousand Oaks, California: Sage.
- D'Alessio, S. (2007). 'Made in Italy': Integrazione scolastica and the new vision of inclusive education. In L. Barton and F. Armstrong (Eds.), *Policy, experience and change: Cross cultural reflections on inclusive education* (pp. 53-72). Dordrecht, Netherlands: Springer
- D'Alessio, S. (2011). *Inclusive education in Italy: A critical analysis of the policy of integrazione scolastica*. Rotterdam, Netherlands: Sense Publishers.
- D'Alessio, S. (2012). Integrazione scolastica and the development of inclusion in Italy: does space matter? *International Journal of Inclusive Education*, 16(5-6), 519-534.
- Davis, J., & Watson, N. (2000). Disabled children's rights in everyday life: Problematising notions of competency and promoting self-empowerment. *The International Journal of Children's Rights*, 8, 211-228.
- Diamond, K.E., & Huang, H-H. (2005). Preschoolers' ideas about disabilities *Infants & Young Children*, 18(1), 37-46.
- Ferguson, D.L. (2008). International trends in inclusive education: the continuing challenge to teach each one and everyone. *European Journal of Special Needs Education*, 23(2), 109-120.
- Ferri, B.A. (2008). Inclusion in Italy: What happens when everyone belongs. In S.L. Gabel and S. Danforth, *Disability and the politics of education: An international reader*, (pp. 41-52). New York, NY: Peter Lang.
- Finke, E.H., McNaughton, D.B., & Drager, K.D.R. (2009). 'All children can and should have the opportunity to learn': General education teachers' perspectives on including children with autism spectrum disorder who require AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 25(2), 110-122.
- Florian, L. (2008). Special or inclusive education: future trends. *British Journal of Special Education*, 35(4), 202-208.
- Fox, S., Farrell, P., & Davis, P. (2004). Factors associated with the effective inclusion of primary-aged pupils with Down's syndrome. *British Journal of Special Education*, 31(4), 184-190.
- Giangreco, M. (2009). Opportunities for children and youth with intellectual developmental disabilities: Beyond genetics. *Life Span and Disability*, 12(2) (2009), 129-139.
- Graham, L.J. (2012). Disproportionate over-representation of Indigenous students in New South Wales government special schools. *Cambridge Journal of Education*, 41(4), 163-176.
- Graham, L.J. & Sweller, N. (2011). The inclusion lottery: who's in and who's out? Tracking inclusion and exclusion in New South Wales government schools. *International Journal of Inclusive Education*, 15(1), 941-953.
- Graham, L.J., & Slee, R. (2008). An illusory interiority: Interrogating the discourse/s of inclusion. *Educational Philosophy and Theory*, 40(2), 247-60.
- Hollingsworth, H.L., Boone, H.A., & Crais, E.R. (2009). Individualized inclusion plans work in early childhood classrooms *Young Exceptional Children*, 13(1), 19-35.

- Jonsson, U. (2007). Millennium development goals and other good intentions. In P. Pinstrup-Andersen and P. Sandøe (Eds.), *Ethics, Hunger and Globalization: In Search of Appropriate Policies*, 111–129. Springer.
- Jordan, A., Schwartz, E., & McGhie-Richmond, D. (2009). Preparing teachers for inclusive classrooms. *Teaching and Teacher Education*, 25(4), 535-542.
- Kliwer, C. (2008). *Seeing all kids as readers: A new vision for literacy in the inclusive early childhood classroom*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Komesaroff, L., & McLean, M. (2006). Being there is not enough: Inclusion is both deaf and hearing. *Deafness and Education International*, 8(2), 88-100.
- Lilley, R. (2012). It's an absolute nightmare: maternal experiences of enrolling children diagnosed with autism in primary school in Sydney, Australia, *Disability & Society*, (iFirst publication) DOI:10.1080/09687599.2012.717882
- McCullough, R. (2009). Emerging issues in inclusive education. In P. Puamau & F. Pene (Eds.) *Inclusive education in the Pacific*. Institute of Education, University of the South Pacific: Suva, Fiji.
- Mcleskey, J., & Waldron, N.L. (2007). Making differences ordinary in inclusive classrooms. *Intervention in School and Clinic*, 42(3), 162-168.
- Miller, F. (2009). Inclusive education: a Pacific perspective. In P. Puamau & F. Pene (Eds.) *Inclusive education in the Pacific*. Institute of Education, University of the South Pacific: Suva, Fiji.
- Nikolarazi, M., Kumar, P., Favazza, P., Sideridis, G., Koulousiou, D., & Riall, A. (2005). A cross-cultural examination of typically developing children's attitudes toward individuals with special needs. *International Journal of Disability, Development and Education*, 52(2), 101-119.
- Oliver, M. (1998). Theories of disability in health practice and research. *British Medical Journal*, 317(7170), 1446-1449.
- Pearson, E., & Cologon, K. (2009). Advancing inclusive approaches in service support: How can we provide responsive support to people with disability from CALD backgrounds? *Development Bulletin*, 73, 83-87.
- Robertson, G. (2006). *Crimes against humanity* (3rd ed.). Maryborough, Victoria: Penguin.
- Swain, J., & Cook, T. (2001). In the name of inclusion: 'We all, at the end of the day, have the needs of the children at heart'. *Critical Social Policy*, 21(2): 185-207.
- Tanti Burlo, E. (2010). Inclusive education: a qualitative leap. *Life Span and Disability*, 13(2), 203-221.
- Vakil, S., Welton, E., O'Connor, B., & Kline, L.S. (2009). Inclusion means everyone! The role of the early childhood educator when including young children with autism in the classroom *Early Childhood Education Journal*, 36(4), 321-326.
- Vianello, R., & Lanfranchi, S. (2009). Genetic syndromes causing mental retardation: deficit and surplus in school performance and social adaptability compared to cognitive functioning. *Life Span and Disability*, 12(1), 41-52.

## **Diritto interno, diritti umani e disabilità alla luce dei Disability Studies**

recensione di Angelo D. Marra\*

Titolo	<b>Critical Perspectives on Human Rights and Disability Law</b>
Anno di pubblicazione	<b>2010</b>
Lingua	<b>inglese</b>
A cura di	<b>M.H. Rioux, L.A. Basser &amp; M. Jones</b>
Editore	<b>Martinus Nijhoff Publishers, Boston</b>
ISBN	9789004189508
e-ISBN	9789004189584
DOI	10.1163/ej.9789004189508.i-552
prezzo	162,59 €

Il testo curato dalla Rioux, dalla Basser e dalla Jones affronta i temi nascenti dall'intreccio tra *Disability Studies* e Diritto. Si tratta di una relazione, quella tra *Disability Studies* e ricerca giuridica, del tutto peculiare che, per chi cerca di indagarla<sup>1</sup>, costituisce una vera passione perché consente di inserire – in un sapere, quello giuridico, che tende a conservare molto l'esistente ed il consuetudinario – punti di vista e prospettive del tutto innovativi e capaci di aprire strade verso una più adeguata tutela degli interessi delle persone.

La riflessione che permea tutti i lavori raccolti nel volume è, dichiaratamente, ancorata al Modello Sociale quale chiave interpretativa privilegiata del “fenomeno disabilità”.

Il tentativo di rileggere la disabilità alla luce di questa chiave di lettura relativamente nuova sta diffondendosi pure in Italia<sup>2</sup> anche con specifico riferimento agli studi

---

1 Cfr. Marra, A.D. (2009). Diritto e *Disability Studies*: materiali per una nuova ricerca multidisciplinare. Reggio Calabria, Falzea.

2 Cfr. il testo Medeghini R., D'Alessio S., Marra A.D., Vadalà G., Valtellina E. (2013) *Disability Studies* Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza, Trento. Erikson.

---

\* Università degli Studi di Reggio Calabria. Email: angelo.marra@libero.it

giuridici. In quest'ambito si utilizzano<sup>3</sup> le acquisizioni degli studi sulla disabilità per proporre una comprensione più profonda del fenomeno e delle regole che lo governano.

Dunque, se da un canto il testo è pregevole perché indaga l'intreccio tra diritto e *Disability Studies*, raccogliendo le riflessioni feconde di alcuni tra i più attenti studiosi (l'unico rammarico sta nel fatto che questi contributi in lingua inglese potrebbero non trovare in Italia ampio pubblico, almeno fin tanto che restano in lingua originale), vi è anche un ulteriore aspetto positivo: gli autori dei contributi discorrono di diritto (e di diritti) adoperando il linguaggio dei diritti umani.

Gli studiosi coinvolti fanno anche di più: non è solo questione di linguaggio, si tratta di far diventare i diritti umani pane quotidiano per gli operatori. L'obiettivo è esplicito: individuare il modo in cui i principi dei diritti umani possono portare a risultati che supportino concretamente la vita delle persone con disabilità e dimostrare che l'uso dei diritti umani può portare a più adeguate prospettive, che siano di *empowerment* ed innovative, sulla relazione tra disabilità, diritto ed organizzazione degli Stati. Dunque, diritti umani concretizzati nella prassi degli operatori, diritti propulsivi che cambiano la vita quotidiana, non più dichiarazioni di principio che rimangono lettera morta.

Leggendo il volume si ha l'impressione che vengano illuminati tutti gli angoli bui della poco conosciuta (ma spesso citata) stanza dei diritti umani e, vale la pena di sottolinearlo, il discorso vale per i diritti umani in genere e non solo quelli delle persone disabili. La prospettiva di indagine concerne i diritti umani senza contrapporli ai "diritti umani delle persone con disabilità"; questo, così come altri aspetti del libro cui si cercherà di far cenno, è un ulteriore aspetto positivo: gli autori adottano un punto di vista fondato sul concetto di interdipendenza, universalità ed indivisibilità dei diritti umani<sup>4</sup>.

Va sottolineato che questo lavoro può essere collocato nel solco di altri<sup>5</sup> che, in

3 Quest'ottica emerge nettamente in Marra A.D. (2010). Voce *Disabilità*, in *Digesto delle Discipline Privatistiche* – Sez. Civ. – IV Ed. Agg., Torino: UTET Giuridica.

4 La lettera c) del Preambolo alla Convenzione sui diritti delle Persone con Disabilità del 2006 precisa che essa è stata adottata "riaffermando l'universalità, l'indivisibilità, l'interdipendenza e interrelazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali e la necessità da parte delle persone con disabilità di essere garantite nel loro pieno godimento senza discriminazioni".

5 Tra i testi che affrontano la disabilità come questione di diritti umani ed alla luce dei *Disability Studies* segnaliamo, della stessa casa editrice, Oddný Mjöll Arnardóttir, & Quinn, G. (2009). *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities European and Scandinavian perspectives*. Schiek, D., & Lawson, A. (2011). *European Union non-discrimination law and intersectionality investigating the triangle of racial, gender and disability discrimination*. Burlington, VT, Ashgate Pub. Waddington, L., & Lawson, A. (2009). *Disability and non-discrimination law in the European Union: an analysis of disability discrimination law within and beyond the employment field*. Luxembourg, Publications Office of the European Union.

Inoltre, per l'Italia, vedi Chiarella M.L., Cosco G., Marra A.D., Saccà B. (2013). *Tutela della Persona e Disability Studies*, Reggio Calabria, Falzea; Occasione A.M. (2012) *Quadro normativo e prassi in materia di*

modo simile, hanno affrontato il fenomeno della disabilità adottando come punto prospettico di osservazione quello dei diritti umani e della non discriminazione.

Un aspetto interessante del testo è che questo non è organizzato in base a temi che potremmo definire “classici” per le riflessioni sulla disabilità. Anziché concentrarsi su singoli temi quali – ad esempio – scuola, lavoro, accessibilità, gli autori hanno organizzato il testo in tre sezioni ponendo alla base alcuni principi e cioè Dignità, Eguaglianza e Partecipazione che fungono da parametri di raffronto per tutti gli ambiti in cui è condotta l’analisi. Si è deciso cioè di valutare la coerenza delle politiche degli Stati con i principi dei diritti umani posti in premessa. Così facendo l’analisi risulta trasversale e profonda ad un tempo perché non è legata ad aspetti che normalmente vengono associati alle persone con disabilità ma a temi più universali. Sofferamoci, sia pur brevemente, sulla struttura del volume. È interessante notare che il discorso si snoda avendo come base i tre concetti chiave cui s’è fatto cenno: la dignità, l’uguaglianza e la partecipazione. Il testo è suddiviso in quattro parti: la parte prima riguarda i principi dei diritti umani, la seconda la promozione della dignità, la parte terza concerne l’uguaglianza e la quarta la promozione dell’inclusione e della partecipazione. Il primo capitolo del volume, affrontando il tema della dignità umana, colloca nella giusta luce i discorsi successivi chiarendo che i diritti umani trovano la propria origine nel concetto di dignità dell’essere umano ed hanno ragion d’essere in quanto declinazione concreta e tangibile di questo. Rioux e Riddle indagano i valori sottostanti le politiche sulla disabilità ed il diritto della disabilità con particolare attenzione alla uguaglianza. Il terzo capitolo – conclusione della prima parte – riguarda il valore giuridico dell’inclusione. Si evidenziano, già dal titolo, tre “dimensioni” (per usare le parole dell’autrice) dell’inclusione: l’inclusione, l’inclusione sociale e la partecipazione. La Jones, prima di una approfondita analisi del concetto di inclusione che passa da momenti più filosofici iniziali a percorsi più operativi, individua tre requisiti fondamentali che è necessario soddisfare: la diffusione di atteggiamenti non discriminatori nei confronti delle persone disabili, la garanzia concreta dell’accesso e della partecipazione ad ogni aspetto della vita e la adozione di politiche di facilitazione idonee a limitare le conseguenze negative della disabilità intesa come esclusione.

Il discorso sulla promozione della dignità – siamo nella parte seconda – passa attraverso un’analisi, ancora di Melinda Jones, delle teorie sui danni da nascita indesiderata e vita rovinata. L’autrice affronta un tema particolarmente delicato valutando la congruenza delle teorie risarcitorie rispetto ai principi dei diritti umani.

---

disturbi specifici dell’apprendimento (pp. 615-634) in La tutela dei “soggetti deboli” tra diritto internazionale, dell’Unione europea e diritto interno a cura di Benedetti A.M., Carpaneto L., Queirolo I., Roma, Aracne Edirice; Foggetti, N., Diritti umani e tutela delle persone con disabilità: la Convenzione delle Nazioni Unite del 13 dicembre 2006, in Rivista della Cooperazione Giuridica Internazionale, n. 33, 2009.

Michael Freeman indaga le dinamiche proprie della relazione tra parenti, medici e diritti dei bambini mentre nel capitolo successivo si affronta la tematica della mancanza di consenso informato in rapporto ai principi dei diritti umani.

La riflessione di Mykitiuk e Chadha riguarda i diritti delle donne con disabilità con particolare riferimento ai diritti sessuali, riproduttivi e genitoriali.

Il capitolo conclusivo della parte seconda, prendendo spunto da un caso giurisprudenziale (*Price vs. UK*), invita a riflettere sull'importanza dei principi dei diritti umani nella promozione dei diritti delle persone disabili con specifico riferimento al Regno Unito.

Nella parte del testo che affronta il tema dell'uguaglianza, Rioux e Patton avviano la riflessione con un capitolo che ha un titolo eloquente; in italiano si può tradurlo così: "oltre la fumosità del diritto: applicazione di un'analisi fondata sui diritti umani alla giurisprudenza in materia di sterilizzazione".

Lord e Brown affrontano il tema cruciale del ruolo dell'accomodamento ragionevole nell'assicurare alle persone disabili l'uguaglianza sostanziale alla luce della Convenzione delle Nazioni Unite del 2006.

La parte terza si conclude con due contributi: quello sulla condizione delle persone con disabilità in Kenya e gli imperativi che nascono dai diritti umani (Kindiki) e quello sull'utilizzo strumentale dei risultati della sperimentazione di farmaci visto quale violazione del diritto umano alla salute (Dhir).

La Parte quarta, dedicata alla promozione dell'inclusione e della partecipazione, si apre con una riflessione sulla partecipazione politica delle persone con disabilità (Waterstone), prosegue con un capitolo dedicato al diritto di non subire violenze e maltrattamenti di cui sono titolari anche le persone con disabilità (Jiménez), riporta la riflessione sulle regole standard delle Nazioni Unite che hanno preceduto la Convenzione del 2006, e si conclude con un interessante capitolo di Paula Pimto che affronta il tema del monitoraggio dei diritti umani proponendo un approccio "olistico".

Il volume è corredato da due appendici che possono risultare utili agli studiosi: un indice delle pronunce ed un'appendice relativa ai trattati di diritti umani cui si è fatto riferimento nel testo.

Volendo dare una valutazione complessiva del lavoro, rileviamo con piacere che, anche per gli autori di questo volume (come in più occasioni rilevato da chi scrive)<sup>6</sup>, è necessario un cambio culturale che determini l'abbandono della logica del favore sostituendola con quella del godimento dei diritti.

Il volume, dunque, risulta interessante per una serie di ragioni che pare opportuno

---

<sup>6</sup> Marra A.D., (2010) *Disabilità e diritto: qual è l'utilità dei Disability Studies per la ricerca giuridica?* Vedi il numero zero della presente rivista disponibile online su: [www.gridsitaly.net](http://www.gridsitaly.net) e Marra A.D. (2007). *Logos on disability: itinerary of an idea*, in *Intersticios*, ISSN: 1887-3898.

riassumere conclusivamente. La scelta dei temi trattati è innovativa: si affrontano anche aree poco usuali quali quella dei diritti riproduttivi, genitoriali e sessuali delle donne con disabilità. Ancora, si affrontano temi di etica e biodiritto che oggi richiedono una sempre maggiore attenzione da parte del giurista e che, anche quando sono stati affrontati, di rado hanno visto valorizzata la prospettiva delle persone con disabilità e della *Disability Law* (ciò che, con termine non ancora diffuso in Italia, potremmo definire “diritto della disabilità”).

Riteniamo degno di nota anche il fatto che alcuni autori abbiano evidenziato le questioni poste dall’avanzamento della tecnica medica con la specifico riferimento alle persone con disabilità, anche rispetto a biotecnologie e terapie innovative.

Questo libro ha, infine, un ulteriore pregio: mettendo insieme prospettive di diversi paesi, offre uno sguardo ampio su vari ordinamenti favorendo una visione d’insieme di un fenomeno che è comune a tutta l’umanità.

Lo sforzo costante, che si rileva nei singoli contributi, è quello di verificare ovvero costruire argomentazioni per creare la consistency – la coerenza – del diritto interno con i diritti umani: gli autori cercano di fornire un linguaggio nuovo all’operatore che diviene così in grado di utilizzare concretamente i diritti evidenziando anche le criticità del diritto quando questo è troppo “fumoso” e poco concreto.

Il volume è un chiaro esempio di come l’analisi giuridica possa giungere ad esiti innovativi utilizzando l’approccio proprio del Modello Sociale della disabilità e dei Disability Studies. Una lettura assolutamente consigliabile a quanti vogliano entrare con maggiore profondità nella riflessione che circonda i diritti umani delle persone con disabilità.



## Note biografiche sugli autori

### Federica Baroni

Federica Baroni ha conseguito il dottorato di ricerca in Formazione della persona e mercato del lavoro presso l'Università degli Studi di Bergamo, dove attualmente collabora nelle attività di supporto alla didattica per i corsi di informatica del Dipartimento di scienze umane e sociali. Diplomata Assistente alla comunicazione presso il Gruppo SILIS (Studio e Informazione sulla Lingua dei Segni Italiana), ha lavorato in scuole statali e in diversi progetti come formatrice. È referente dell'Area Scuola ed Educazione presso l'Ente Nazionale Sordi - Sezione di Bergamo. Per il Gruppo di Ricerca Inclusione e *Disability Studies* si occupa di tecnologie inclusive, didattica multimediale, accessibilità.

### Maria Giulia Bernardini

Maria Giulia Bernardini si è laureata in Giurisprudenza presso l'Università degli Studi di Ferrara nel 2009. Attualmente è Ph.D. Candidate in "Diritti Umani: Evoluzione, Tutela e Limiti" presso l'Università degli Studi di Palermo, dove sta conducendo una ricerca sui diritti umani delle persone con disabilità, e collabora attivamente con gli insegnamenti di Filosofia del diritto e Sociologia del diritto presso l'Università degli Studi di Ferrara. Fa parte della redazione della Rubrica "Donne, diritto e politica globale" all'interno della rivista "Jura Gentium – Rivista di filosofia del diritto internazionale e della politica globale". Tra i suoi interessi figurano disability studies, women and gender studies, equality studies. È autrice di diverse pubblicazioni.

### Kathy Cologon

È una docente di educazione inclusiva presso l'*Institute of Early Childhood* presso la Macquarie University di Sydney, Australia. La ricerca di Cologon si è focalizzata sullo studio delle politiche e pratiche scolastiche per l'educazione inclusiva, con particolare attenzione ai diritti dei bambini. Ha inoltre una lunga esperienza di lavoro con bambini, insegnanti e professionisti e ha sviluppato una serie di programmi di intervento precoce. Vivendo in una condizione di disabilità, Cologon si è occupata di studi che investigassero la norma e le posizioni deficitarie della società al fine di favorire opportunità di crescita e apprendimento per tutti i bambini. È autore di numerose pubblicazioni nell'ambito dell'educazione inclusiva e pedagogia speciale. Tra le sue più recenti pubblicazioni un articolo che esplora le rappresentazioni dei personaggi con disabilità nella letteratura per l'infanzia - Cologon, K. (2013). *Growing up with 'difference': Inclusive education and the portrayal of characters who ex-*

perience disability in children's literature. *Write4Children: The International Journal for the Practice and Theories of Writing for Children and Children's Literature*, 4(2), 100-120).

### **Giampiero Griffo**

Giampiero Griffo è responsabile della Sezione sulle Diversità della Biblioteca Nazionale di Napoli. Attivo nell'associazionismo di difesa dei diritti umani delle persone con disabilità fin dal 1972 a livello locale, nazionale ed internazionale. Membro del consiglio mondiale di *Disabled Peoples' International* (DPI), del Board dell'*European Disability Forum*, del consiglio direttivo della FISH (Federazione italiana per il superamento dell'handicap). Advisor nella delegazione Italiana durante le sessioni di discussione della UNCRPD, ha pubblicato articoli, volumi e ricerche, esperto in progetti europei ed internazionali, attivo nella cooperazione internazionale. Co-direttore del *Center for governmentality and disability studies* dell'Università "Suor Orsola Benincasa" di Napoli.

### **Marco Lazzari**

Marco Lazzari insegna Fondamenti di Informatica e Tecnologie per l'Istruzione all'Università di Bergamo, dove è Presidente del Corso di laurea in Scienze dell'Educazione e Vicario del Direttore del Centro per le tecnologie didattiche e la comunicazione. È membro del Collegio docenti della Scuola internazionale di dottorato in Formazione della persona e mercato del lavoro, con sede presso l'Università di Bergamo e del Comitato scientifico della Cattedra UNESCO su Diritti dell'uomo ed etica della cooperazione internazionale. Presiede l'Associazione Vittorino Chizzolini Cooperazione Internazionale Onlus. È autore di una novantina di pubblicazioni nazionali e internazionali, tra cui il libro *Informatica umanistica*, edito da McGraw-Hill, adottato in una quindicina di università italiane.

### **Teresa Lettieri**

Laureata nel 2012 in "Relazioni sociali e culturali nel Mediterraneo" presso l'Università degli Studi di Napoli "L'Orientale" con una tesi su *Geografia e Disabilità. L'accessibilità della città di Parigi*. La sua ricerca tenta di mostrare come lo spazio influenza le nostre vite e come l'organizzazione spaziale si riflette sulle opportunità di una persona disabile, diventando, così, fattore di integrazione in base al suo livello di accessibilità.

### **Angelo D. Marra**

Dottore di ricerca in Diritto Civile, si occupa di Diritto Civile, Amministrativo, Diritto all'inclusione sociale delle persone con disabilità, Diritto di Famiglia, tutela contro le discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità, accessibilità ed universal design, inclusione scolastica, pari opportunità sul posto di lavoro e Diritti dell'Uomo. Collabora con gli insegnamenti di Diritto di Famiglia, Diritto Privato e Biodiritto nella facoltà di Giurisprudenza dell'Università di Reggio Calabria. È stato *Visiting Research Fellow* presso il *Centre for Disability Studies* e il *Department of Law della University of Leeds* (Gran Bretagna). Nel 2007 ha conseguito il titolo di Dottore di Ricerca in Diritto Civile presso l'Università di Reggio

Calabria “. Attualmente lavora alla diffusione in Italia dei *Disability Studies*: le sue ricerche riguardano il diritto all'inclusione sociale delle Persone con Disabilità, i diritti umani e la tutela contro le discriminazioni. È autore di numerose pubblicazioni in italiano ed inglese. Post-Doc Researcher alla University of Leeds da 2009 al 2010, è componente del comitato editoriale della rivista *Italian Journal of Disability Studies*.

### **Roberto Medeghini**

Pedagogista, ha insegnato Pedagogia Speciale presso l'Università degli studi di Bergamo fino al 2011. L'interesse di studio, di ricerca e di formazione si struttura attorno ai temi dell'inclusione scolastica e sociale, dell'insuccesso scolastico e dei disturbi dell'apprendimento, del rapporto fra politiche e strutturazione dei servizi per la disabilità. È assistente editoriale della rivista *Italian Journal of Disability Studies*. È autore di numerosi articoli e pubblicazioni sull'inclusione. Nel 2011 ha pubblicato *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Erickson: Trento.

### **Stefano Onnis**

Stefano Onnis, Dottore di Ricerca in Etnoantropologia, presso Università degli Studi La Sapienza. Si occupa di disabilità intellettiva e inclusione sociale, collaborando con Enti Locali e diverse realtà associative. In particolare per l'Associazione “Come un Albero” Onlus, di cui è attualmente Presidente. È responsabile del progetto *Centro Studi Disabilità e Pratiche Culturali* e del *Centro Culturale Come un Albero*, a Roma.

### **Lorella Terzi**

Lorella Terzi ha conseguito il PhD in Filosofia dell'Educazione all'Università di Londra, nel Regno Unito. Dal 2005 è docente presso la University of Roehampton, London. La ricerca di Terzi si è concentrata sulle teorie del liberalismo contemporaneo, con riferimento alle teorie di giustizia sociale e all'egalitarismo. In particolare, Terzi ha analizzato il 'capability approach' di Amartya Sen e Martha Nussbaum, che ha applicato ai problemi di uguaglianza in educazione per alunni con disabilità e bisogni educativi speciali. Terzi è autrice del volume *Justice and Equality in Education* (London and New York: Continuum, 2008, vincitore del Nasen 2011 Academic Book Award) e ha curato il volume di Braham Norwich e Mary Warnock, *Special Educational Needs: A New Look* (London and New York: Continuum). Terzi ha inoltre pubblicato numerosi articoli in riviste di filosofia dell'educazione e filosofia applicata.



## Linee guida editoriali

*L'Italian Journal of Disability Studies* (IJDS) è una rivista semestrale che si occupa di disabilità. La rivista è rivolta a un pubblico variegato che comprende studiosi, attivisti, studenti, educatori e persone disabili che si interessano di questioni che concernono la disabilità secondo l'approccio dei Disability Studies.

Ogni numero della rivista può avere un argomento principale con delle sezioni di approfondimento scelti in maniera congiunta da tutto il comitato scientifico. La rivista accetta soltanto articoli che non sono stati in precedenza pubblicati in lingua italiana o in lingua inglese.

La rivista accetta manoscritti nelle seguenti aree:

- a) Resoconti e risultati di ricerche
- b) Contributi teorici: letterature e/o studi di modelli concettuali
- c) Resoconti ed esperienze personali legate alla disabilità
- d) Analisi critiche di politiche e pratiche (a livello nazionale e internazionale)

### Per inviare un articolo

Gli articoli dovranno pervenire all'indirizzo e-mail della direzione scientifica a:  
simonadalessio@yahoo.it

Nel presentare gli articoli, i singoli autori o gruppi di autori sono invitati a inserire le seguenti informazioni:

#### **Titolo**

Sintetico e rilevante per i contenuti del contributo. Il titolo deve essere riportato in alto a sinistra e in grassetto.

#### **Nome dell'autore, istituzione, ente e/o organizzazione di riferimento**

Il nome dell'autore (o del primo autore seguito dagli altri autori) deve essere riportato al di sotto del titolo, a sinistra della pagina. Sotto il nome devono essere riportati il nome dell'istituzione e/o università di riferimento seguito da un email.

#### **Abstract**

Deve essere un breve riassunto descrittivo di un massimo di 400 parole che spiega le ragioni dell'articolo, i metodi impiegati (se rilevante) e le conclusioni.

#### **Parole chiave**

Gli autori devono scegliere delle parole chiave da collocare subito dopo l'estratto (max 5 parole).

### **Ringraziamenti**

I ringraziamenti vanno inseriti in un apposito paragrafo alla fine dell'articolo, prima della bibliografia.

### **Formato elettronico degli articoli**

Il manoscritto deve essere inviato in formato Word, Word Compatible 97 (per il Mac) oppure in RTF.

### **Lunghezza e caratteristiche generali**

Gli articoli devono avere una lunghezza massima che varia da 30.000 a 40.000 caratteri, figure e tabelle incluse, oppure tra le 4.000 e 6.000 parole. Il documento deve essere presentato in formato A4 (297x210). Il carattere è il Times New Roman, corpo 12, interlinea 1, giustificato. Tutte le pagine devono essere numerate. Le note a fine pagina devono essere ridotte al minimo.

### **Citazioni bibliografiche**

La responsabilità circa l'accuratezza delle citazioni è completamente dell'autore. Le citazioni utilizzano il sistema APA.

### **Citazioni nel testo**

Quando l'autore è associato a un pensiero, è necessario aprire e chiudere una parentesi, citando il cognome dell'autore, far seguire la virgola e l'anno di pubblicazione. Ad esempio: (Barton, 2008).

Nel caso di più autori:

(Armstrong, 1977; Oliver, 1983).

Quando gli autori sono più di due, va citato solo il primo nome seguito da «et al.». Ad esempio: (Graff *et al.*, 2008).

Quando gli autori hanno delle pubblicazioni nella stessa data indicare lettere diverse: (Medeghini, 2009a); (Medeghini, 2009b).

Per riportare le pagine da cui è tratta la **citazione**:

- se la citazione è inferiore alle tre righe deve essere riportata all'interno del testo dell'articolo con le pagine indicate di seguito alla data di pubblicazione. Ad esempio: Il problema del welfare è cercare di capire come 'le persone e i gruppi specifici sono riusciti ad essere riconosciuti e inseriti in questi sistemi' (Medeghini & Valtellina, 2006, p. 201).
- se la citazione è superiore alle tre righe deve essere riportata in un paragrafo separato e in Times New Roman 10, margini rientrati:

[...] è il riferimento alla saldatura fra processi sociali, formativi, scolastici, dei servizi rivolti alla disabilità e il tema dell'appartenenza sociale e istituzionale. È proprio tale relazione che segna maggiormente la specificità della prospettiva sociale: questa, infatti, sposta l'attenzione dall'integrazione di uno specifico in un contesto dato – in questo caso la disabilità all'interno del sociale, del lavoro o della scuola – ai processi generali di coesione e/o di espulsione sociale attraverso i quali si definiscono appartenenze e cittadinanze. (Medeghini, D'Alessio & Vadalà, 2013, p. 192).

**Volumi**

Ainscow, M. (2000). The next step for special education. Supporting the development of inclusive practices. *British Journal of Special Education*, 27, 76-80.

**Citazione di un volume**

Thomas, G., & Loxley, A. (2001). *Deconstructing special education and constructing inclusion*. Buckingham: Open University Press.

**Capitoli tratti da volumi**

Canevaro, A. (1999). Alla ricerca degli indicatori della qualità dell'integrazione. In D. Ianes & M. Tortello (ed.), *La qualità dell'integrazione scolastica* (pp. 21-29). Trento: Erickson.

**Documenti elettronici scaricati da internet**

D'Alessio, S. (2006). Disabilità e certificazione: una nuova prospettiva in *Innovazione Educativa*, 5/6, 22-29 [Retrieved on April 30, 2012 from <http://kids.bo.cnr.it/irrsaeer/rivista/nazionale5-606.pdf>].

**Traduzioni**

Gramsci, A. (1971). *Selections from the Prison Notebooks* (Q. Hoare & N. G. Smith, Trans.). London: Lawrence & Wishart.

**Selezione degli articoli**

I contributi saranno sottoposti al giudizio di almeno 2 revisori, il nome dell'autore verrà rimosso dal manoscritto (insieme ai riferimenti all'autore o agli autori in note e quant'altro). I revisori valuteranno gli articoli utilizzando una serie di criteri (è disponibile una griglia di valutazione su richiesta). Particolare attenzione sarà rivolta agli articoli per la loro originalità e chiarezza nell'espressione. Una volta che l'articolo è stato visionato da entrambi i revisori, l'autore riceverà un resoconto, con indicazioni se l'articolo è stato accettato o meno, se sono necessarie modifiche e quali sono queste modifiche. L'articolo verrà poi pubblicato online una volta conclusa la fase di editing. Essendo una rivista online, non sarà inviata alcuna copia cartacea della pubblicazione. Qualora fosse deciso di pubblicare una copia cartacea della rivista, questa sarà inviata anche agli autori. Gli articoli in formato PDF saranno disponibili online agli utenti del sito [www.ancia.org](http://www.ancia.org).

Gli articoli in lingua inglese saranno tradotti in italiano e resi disponibili in entrambe le lingue.

Per qualsiasi informazione rivolgersi a: [simonadalessio@yahoo.it](mailto:simonadalessio@yahoo.it)



## Guidelines for contributors

The *Italian Journal of Disability Studies* (IJDS) is a six-monthly peer-reviewed journal that is issued March and September every year and which is concerned with the study of disability. Audience includes scholars, activists, students, practitioners and disabled people who are concerned with the issues of disability from a Disability Studies approach.

Each journal issue may have a single theme with separate sections selected by scientific committee members jointly. The journal accepts only unpublished papers written in Italian or in English language.

The journal is inviting submissions in the following areas:

- a) Research based papers
- b) Theoretical works: literature reviews and/or studies of conceptual models
- c) Personal accounts and experiences of disability
- d) Critical analyses of policy and practice (at national and international levels)

### Submission rules

Articles should be sent to the editor at: [simonadalessio@yahoo.it](mailto:simonadalessio@yahoo.it) and should be presented in the following format/layout:

#### Title

Concise and precise, written in capital letters in bold on the first line of the first page at the top left corner.

#### Name of the author, institution or organization

The complete name is to appear in the line right below the title, on the left side of the page. Under the name, the institution or the organisation should appear in *Italics* followed by the email contact.

#### Abstract

It must be a descriptive summary of the article no longer than 400 words. It should include the rationale of the article, the methods employed (if relevant) and the conclusions drawn.

#### Key words

Author/s must choose 5 words to be placed immediately below the abstract.

#### Acknowledgements

To be placed in a special paragraph at the end of the article before the bibliography.

### **Electronic Format of the accepted articles**

The manuscript is to be sent in Word, Word Compatible 97 (for Mac) or RTF formats.

### **General Criteria**

Articles are to be between 4.000 and 6.000 words (or from 30,000 to 40,000 characters, spaces, figures and tables included).

The font must be Times New Roman, 12, single spacing, justified.

All pages should be numbered. Footnotes to the text should be kept to a minimum.

### **References in the bibliography**

References must be made according to the APA style. The author is held responsible for quotation accuracy.

### **Citation within the text**

To cite the author associated to an idea within the text, indicate the surname of the author in parentheses: (Barton, 2008).

If more than one author is cited: (Armstrong, 1977; Oliver, 1983).

When there are two authors: (Graff *et al.*, 2008).

If several journals from the same author and from the same year are cited a,b & c should be cited after the year publication (Oliver, 1996a; 1996b).

To cite secondary sources, use the following citation: Foucault's study (as cited in Ball, 1994).

### **Quotes**

When the quote is shorter than three lines, it should be reported in the text within single inverted commas. For example: When conducting inclusive research it is necessary to distinguish between research 'undertaken upon others, as provocations, and that which was carried out with others, through strategic alignments' (Allan & Slee, 2008, p. 43).

If the quote is longer than three lines, it should be reported in a separate indented paragraph (Times New Roman, 10 font):

[...] moving towards more inclusive futures for students disadvantaged by the complex interactions of poverty, disability, race, language, geographic location, sexuality and gender with pedagogy, curriculum and the organisation of schooling is at the centre of our educational project. (Allan & Slee, 2008, p. 11)

### **To cite a journal article**

Ainscow, M. (2000). The next step for special education. Supporting the development of inclusive practices. *British Journal of Special Education*, 27, 76-80.

### **To cite a book**

Thomas, G., & Loxley, A. (2001). *Deconstructing special education and constructing inclusion*. Buckingham: Open University Press.

**To cite a chapter from a book**

Canevaro, A. (1999). Alla ricerca degli indicatori della qualità dell'integrazione. In D. Ianes & M. Tortello (ed.), *La qualità dell'integrazione scolastica* (pp. 21-29). Trento: Erickson.

**To cite an online journal article**

D'Alessio, S. (2006). Disabilità e certificazione: una nuova prospettiva in *Innovazione Educativa*, 5/6, 22-29 [Retrieved on April 30, 2012 from <http://kids.bo.cnr.it/irrsaeer/rivista/nazionale5-606.pdf>].

**To cite translations**

Gramsci, A. (1971). *Selections from the Prison Notebooks* (Q. Hoare & N. G. Smith, Trans.). London: Lawrence & Wishart.

**Selection procedures**

The papers will be submitted to the judgment of two referees chosen by the editorial board of the journal (the name of the author and every other references will be omitted). Referees will evaluate and review the articles on the basis of a series of criteria that can be sent to authors on requests. Particular attention will be given to the originality of the contributions and the clarity of their expression.

Once the article has been refereed, the author will be sent a report which provides information about the article, whether it has been accepted or not and what amendments are required in order to publish it. Once revised, the article will be edited. Being an online journal, no print copies will be sent to the authors. However, if print copies will be made available, a copy of the printed journal will be sent to each author that contributed to the printed issue. Articles will be available in accessible PDF format on the publisher website: [www.ancia.org](http://www.ancia.org).

For more information please write to: [simonadalessio@yahoo.it](mailto:simonadalessio@yahoo.it)

