

# DISABILI, IN TEORIA

Il libro del sociologo Tom Shakespeare smonta decenni di falsi miti sulle persone con disabilità: basta discorsi sulle barriere, interessiamoci alla loro vita concreta

di Fabio Ferrucci

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

Sottoscrivendo la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità gli stati, tra cui l'Italia, si sono impegnati a garantire e a promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e delle libertà umane fondamentali delle persone disabili mediante un loro attivo coinvolgimento nella definizione delle politiche e dei programmi di intervento. Nella messa a punto dei contenuti della Convenzione, i movimenti e le associazioni delle persone di-

*Gli stati che hanno sottoscritto la Convenzione Onu si sono impegnati a garantire i diritti umani delle persone disabili*

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

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

Il modello sociale non è stato soltanto un potente strumento di politicizzazione della disabilità, ma anche di "sfondamento culturale". In primo luogo, ha messo profondamente in discussione gli approcci convenzionali utilizzati per studiare la disabilità. Prima della sua comparsa, le scienze sociali si erano occupate della disabilità facendo proprio il quadro interpretativo del modello medico. La disabilità era considerata un deficit individuale, di natura biologica, per gestire il quale la società ricorreva alle istituzioni di welfare e in particolare ai servizi socio-sanitari e riabilitativi. In buona sostanza, le scienze sociali si occupavano essenzialmente delle conseguenze sociali della disabilità senza però metterle in discussione i presupposti teorici. In secondo luogo, il modello sociale è stato "l'incubatore" dei *disability studies* che, a partire dagli anni Novanta, si sono diffusi in ambito accademico, soprattutto nel mondo anglosassone. Al loro sviluppo hanno contribuito molteplici prospettive disciplinari, ma ad accomunarle è il precepto base del modello sociale: il rifiuto di considerare le menomazioni come il pun-



Il britannico Richard Whitehead vince, con record paralimpico, la medaglia d'oro nel 200 metri ai Giochi Paralimpici di Rio de Janeiro (foto LaPresse)

to di partenza per l'analisi della disabilità e la focalizzazione sui processi mediante i quali la società produce l'esclusione delle persone disabili nonché sugli interventi necessari per eliminarli. Il moltiplicarsi di corsi universitari e centri di ricerca, la nascita di riviste dedicate e l'accumularsi di una vasta letteratura scientifica, hanno consolidato i *disability studies* come campo di ricerca a livello internazionale.

Il volume "Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali", pubblicato dal Centro Studi Erickson di Trento, fornisce un'ampia e aggiornata panoramica delle diverse concezioni maturate nell'ambito dei *disability studies* e di alcune applicazioni in diversi ambiti della vita sociale. L'autore, il sociologo inglese Tom W. Shakespeare, è uno dei principali protagonisti del dibattito scientifico internazionale, a

*Con il tempo, secondo Shakespeare, la "grande idea" si è trasformata in ideologia rigida, un intralcio per i diritti dei disabili*

cui contribuisce con i suoi studi e le sue ricerche da più di due decenni, oltre a essere attivamente impegnato sul fronte dei diritti delle persone disabili.

Nello stesso anno in cui veniva approvata la Convenzione Onu sui diritti delle persone disabili, Tom Shakespeare pubblicava la prima versione inglese del libro che ora arriva in Italia in versione accorciata, riveduta e aggiornata secondo il dibattito avvenuto negli ultimi dieci anni. Nel libro Shakespeare analizzava a fondo il modello sociale inglese, cioè la versione "forte"

di matrice materialista, la sua genesi e la sua evoluzione. Secondo Shakespeare, la "grande idea" che era stata all'origine del modello sociale aveva ormai esaurito la sua spinta propulsiva e si era "fossilizzata". Si era trasformata in una "ideologia rigida", tanto sterile sul piano teorico quanto inefficace sul piano politico, e finanche un intralcio per lo sviluppo del movimento a favore dei diritti delle persone disabili. Da qui la necessità di una sua profonda revisione oppure il suo abbandono. La tesi e gli argomenti contenuti nel saggio ebbero un effetto deflagante non solo fra gli attivisti che avevano adottato il modello sociale come piattaforma di mobilitazione politica ma anche all'interno dei *disability studies*, innescando un dibattito che è tuttora in corso. Di questo dibattito Shakespeare è una voce autorevole, spesso "fuori dai cori" dominanti, ma non isolata.

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

In "Disabilità e società" Shakespeare prende in esame anche un'ulteriore variante del modello sociale: gli "studi culturali sulla disabilità", che si sono sviluppati soprattutto negli Stati Uniti, sulla scorta dei filoni di pensiero post-strutturalista e post-moderno che vanno per la maggiore in

molti contesti accademici. A differenza degli esponenti del materialismo, Shakespeare non liquida in maniera sommaria gli apporti teorici provenienti dalla *crip theory*, dalla *queer theory* e dagli studi sull'abilismo. La sua attenzione si concentra su alcuni temi salienti, quali ad esempio: il ruolo delle rappresentazioni culturali nei processi di discriminazione e oppressione sociale delle persone disabili e i parallelismi con altri gruppi sociali oppressi resi possibili dall'accostamento del concetto di "disabilismo" (*disablism*) con quelli di razzismo ed eterosessismo. Tuttavia, essendo prive di una validazione sul piano empirico, le aspettative di una migliore comprensione della disabilità sono disattese e confinate a livello teorico, suscitando in Shakespeare "l'infelice constatazione che gli autori degli studi culturali sulla disabilità sembrano generalmente molto più interessati a testi e discorsi che non alle vite ordinarie delle persone disabili".

Uno dei meriti che va riconosciuto al suo lavoro è quello di "demolire" i falsi miti che circolano anche all'interno dei *disability studies*, mostrando i limiti e l'inconsistenza di molte affermazioni. La distinzione direttrice che guida l'analisi del sociologo inglese non è l'improduttiva opposizione fra modello medico e modello sociale; bensì quella fra spiegazioni riduzioniste della disabilità e spiegazioni multifattoriali. Percorrendo questa rotta, l'autore compie un passaggio fondamentale: rimette in gioco le limitazioni funzionali, considerate un fenomeno reale che condiziona, in misura diversa a seconda dei casi, l'esperienza sociale delle persone con disabilità. Se da un lato, la menomazione non è l'unico fattore determinante della disabilità (come sostiene il modello medi-

co), dall'altro essa non può nemmeno essere rimossa come fa il modello sociale, nelle sue varianti materialista e degli studi culturali. A questo proposito, Shakespeare dimostra come "la netta distinzione fra menomazione biologica/individuale e disabilità sociale/strutturale è concettualmente ed empiricamente molto difficile da sostenere" e confuta l'idea che attraverso l'eliminazione delle barriere si possa raggiungere l'uguaglianza: "un ambiente accessibile riduce al minimo i disagi della disabilità, ma non rende uguali i disabili ai non disabili". Criticando l'approccio degli studi culturali Shakespeare rileva che se "l'assenza di ricerca empirica si spiega parzialmente con il fatto che i maggiori autori degli studi culturali sulla disabilità sono studiosi umanistici", tuttavia "la mancanza di prove empiriche in genere non

*"Gli autori degli studi culturali sulla disabilità sembrano molto più interessati ai discorsi che non alle vite ordinarie dei disabili"*

impedisce a questi autori di fare affermazioni indiscriminate e generalizzazioni". D'altro canto, una volta che il decostruzionismo fa svanire la distinzione fra disabili e non disabili, risulta arduo operationalizzare queste categorie a fini di ricerca empirica. Shakespeare respinge l'idea che la disabilità sia soltanto una differenza, assimilabile ad altre differenze, perché mentre genere, etnia e sessualità hanno una base biologica minima, "la disabilità ha sempre una dimensione biologica che di solito implica un limite o incapacità, e a

volte fragilità e dolore", aspetti che "si possono modificare o mitigare con un cambiamento ambientale o un intervento sociale, ma spesso non si possono rimuovere interamente". A questo proposito, Shakespeare suggerisce che: "Gli accademici che vogliono fare commenti sull'impatto della menomazione faranno bene a basare la loro analisi sulle prove empiriche di come si sentono i disabili riguardo la loro corporeità". Sgombrando il campo dai falsi miti è possibile riconoscere come le categorie attraverso le quali le persone disabili sono identificate, sebbene spesso caricate di significati negativi, non siano esclusivamente riducibili a pericolosi strumenti di potere, dal momento che per loro tramite le persone disabili possono fruire dei propri diritti.

Shakespeare ritiene che la prospettiva del realismo critico sia quella più adeguata per comprendere il fenomeno della disabilità tenendo conto della sua complessità ed evitando i riduzionismi in cui cadono le altre prospettive. Se il modello medico afferma che le persone sono rese disabili a causa dei loro corpi e il modello sociale sostiene specularmente che a ren-

*Un libro per chi si interroga sulla condizione dei disabili oggi, senza timore di porsi domande sui momenti cruciali dell'esistenza*

derle disabili sono le forme strutturali con cui si organizza la società, la tesi di Shakespeare dice che "le persone sono rese disabili sia dalla società sia dal proprio corpo". La menomazione è una delle componenti della disabilità ma non il fattore causale dominante, in quanto è contestualizzata e in relazione con le altre dimensioni del fenomeno (psicologiche, culturali e socio-politiche) che qualificano la disabilità come un fenomeno "emergente". Shakespeare propone una concezione relazionale della disabilità, intendendo con ciò "una relazione tra fattori intrinseci (menomazione, personalità, motivazione, ecc.) e fattori estrinseci (ambienti, sistemi di supporto, oppressione, ecc.)". In maniera più precisa, egli definisce la disabilità "come il risultato dell'interazione tra fattori individuali e contestuali".

La minuziosa analisi di Shakespeare su come i diversi approcci concettualizzano la disabilità sul piano teorico non è mai disgiunta da un interesse per la vita concreta delle persone. Tutt'altro: è proprio quest'ultima il banco di prova su cui le diverse prospettive teoriche sono chiamate a mostrare la loro forza euristica. In questo libro la prospettiva socio-relazionale della disabilità è la "lente" attraverso la quale l'autore si occupa di alcuni aspetti della vita delle persone disabili solitamente meno frequentati, in particolare modo in Italia: l'inizio e il fine vita, il ruolo dell'assistente personale, le relazioni amicali, la sessualità. "Disabilità e società" è un prezioso strumento per tutti coloro che si interrogano sulla condizione delle persone disabili nella società odierna, senza timore di porsi anche le domande più scomode che riguardano i momenti cruciali dell'esistenza umana.

## Percezione e mito



Esce in questi giorni per Erickson la versione italiana del saggio di Tom Shakespeare sulla disabilità. "Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali" è uno studio attento che sfata il mito del modello sociale. Il realismo critico di Shakespeare offre una trattazione equilibrata e multifattoriale di una dimensione che riguarda il 15 per cento della popolazione mondiale. Il Foglio pubblica in esclusiva un estratto dell'introduzione al volume del prof. Fabio Ferrucci, esperto di sociologia della disabilità dell'Università del Molise.