

Introduzione

Le società convivono ormai da secoli con un fenomeno conosciuto come “disabilità”, che per lungo tempo è stato considerato un tema afferente al solo ambito medico-assistenzialistico. Nell’arco di poche decine di anni, tuttavia, il fenomeno in oggetto è stato interessato da un profondo rinnovamento culturale, che ha portato a travalicare i confini medico-assistenzialistici per approdare infine alla sfera socio-politica. Si è dunque preso atto di come, in modo per certi versi analogo a quanto è accaduto per altri gruppi svantaggiati, per lungo tempo nei confronti delle persone con disabilità siano state messe in atto strategie composite di esclusione, emarginazione e negazione dei diritti.

Nel contempo, l’emersione di questa consapevolezza ha favorito la maturazione di un’attenzione sempre più specifica nei confronti della disabilità anche all’interno della sfera giuridica. Invero, ben presto si è resa evidente l’urgenza di un intervento – non esclusivamente, ma anche giuridico – diretto a porre rimedio a una storia caratterizzata da invisibilità, al fine di favorire l’affermazione dei soggetti disabili nello spazio pubblico, nel nome della pari dignità, dell’eguale considerazione e rispetto dovuti a tutti gli esseri umani, nonché dell’eguaglianza delle e nelle differenze. Così, all’interno della riflessione giuridica si è progressivamente preso atto di come la disabilità sia un fenomeno per lo più ancora inesplorato che, in quanto tale, pone interessanti e difficili sfide al diritto del terzo millennio.

Tale presa di coscienza, invero, non può di certo dirsi estemporanea, né sarebbe stata possibile se le stesse persone con disabilità, sull’onda del motto «Nothing about us without us»¹, non

¹ J.I. CHARLTON, *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*, University of California Press, Berkeley 1998.

avessero posto sotto assedio quello che è stato definito come “paradigma abilista”, ossia quel «paradigma culturale composto di credenze, processi e pratiche che produce un particolare tipo di soggetto e corpo proiettato come tipicamente umano»², facendo confluire i soggetti che si distanziano dalla norma nella sfera del non-umano.

Secondo i teorici e gli attivisti disabili, infatti, il “paradigma abilista” ha fatto dell’individuo normodotato, indipendente, autonomo e produttivo il punto di riferimento al quale ispirare *policies* e normative e, di converso, ha cristallizzato l’idea secondo la quale la persona con disabilità sia irrimediabilmente dipendente, non autonoma e non produttiva, con ciò contribuendo alla sua esclusione simbolico-culturale, economica, sociale e giuridica, nel nome di una radicale alterità che a lungo ha giustificato emarginazione, immotivato paternalismo, discriminazioni *de facto* e, spesso, *de jure*. Così, lungo il duplice asse della riflessione teorica e della rivendicazione politica, a partire dagli anni ’60 i teorici afferenti ai *Disability Studies* e gli attivisti disabili hanno dato corpo al noto motto “il personale è politico” sostenendo il proprio diritto di vivere nel mondo come protagonisti della propria storia di vita, portatori di una propria specificità (quella disabile, appunto)³ e legittimi titolari del «diritto ad avere diritti»⁴ su un

² R. MEDEGHINI, E. VALTELLINA, *Quale disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*, Franco Angeli, Milano 2006, p. 146; R. MEDEGHINI, W. FORNASEA (a cura di), *L’educazione inclusiva*, Franco Angeli, Milano 2011, p. 146.

³ Una specificità inizialmente espressa in termini di “identità disabile”, ma che nelle elaborazioni teoriche più recenti è stata declinata in un’ottica post-identitaria. Del resto, all’interno delle teorie critiche (quindi anche all’interno dei *Disability Studies*), la differenza è chiamata in causa non solo in chiave identitaria, ma soprattutto al fine di ottenere un riconoscimento che nasce dall’esigenza di contrastare l’inferiorità di *status* conferita ai membri di determinati gruppi. A livello politico, invece, rimane tuttora fermo l’impegno del *Disability Rights Movement*. Per alcuni rilievi, rimando a M.G. BERNARDINI, *To be or not to be ... disabled. Identità in bilico tra lotta per il riconoscimento e post-identity problem*, in “Ragion Pratica”, 45 (2015), pp. 493-509.

⁴ La nota locuzione di Hannah Arendt, di recente ripresa anche da Stefano Rodotà, è stata oggetto di “appropriazione” anche all’interno delle prospettive *disability oriented*: cfr. O. OSIO, P. BRAIBANTI, *Il diritto ai diritti. Riflessioni e approfondimenti a partire dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità*, Franco Angeli, Milano 2012.

piano di effettiva eguaglianza con gli altri attori sociali.

Questa operazione teorica e politica ha rappresentato ben presto una difficile sfida per le società occidentali, chiamate all'ineludibile compito di confrontarsi con soggetti che, rivendicando la propria capacità di agire nel mondo, hanno imposto un profondo ripensamento della disabilità, tanto che al riguardo si è parlato di un "terremoto culturale"⁵, di una vera e propria "rivoluzione copernicana"⁶. L'azione di gruppo, invero, ha ben presto fatto intravedere la forza con la quale tale (per certi versi) nuova soggettività si sarebbe anche in seguito imposta all'attenzione pubblica, suggerendo che sarebbe andata ben oltre il – pur rilevante – dato dell'affermazione identitaria di un eterogeneo gruppo. Essa, infatti, denunciava con una radicalità forse inedita le illusioni, le contraddizioni interne e le mistificazioni all'opera nelle società occidentali.

Certamente, il primo elemento ad essere messo sotto accusa non poteva che essere la retorica attraverso la quale, in pressoché ogni ambito del sapere, la disabilità è stata tradizionalmente rappresentata. Quest'ultima, infatti, per lungo tempo è stata intesa unicamente come un problema individuale da eliminare, o almeno da mitigare: una condizione (corporea o mentale) deficitaria che, deprivando della possibilità di vivere esperienze significative, non potrebbe in alcun modo essere razionalmente scelta o preferita alla vita normodotata, in quanto incide in maniera determinante sulla possibilità di condurre un'esistenza dignitosa. In breve, la disabilità è stata considerata solo una «harmed condition [...] we have a strong rational preference not to be in»⁷.

⁵ G. GRIFFO, *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e l'ICF*, in G. BORGNOLO et al. (a cura di), *ICF e Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Nuove prospettive per l'inclusione*, Erikson, Trento 2009, pp. 13-24, 13.

⁶ ID., *Persone con disabilità e diritti umani*, in TH. CASADEI (a cura di), *Diritti umani e soggetti vulnerabili*, Giappichelli, Torino 2012, pp. 143-163, 146; ID., *L'inclusione come strumento di tutela dei diritti umani*, http://unipd-centrodirittiumani.it/public/docs/DI_DU_CP_2007_167.pdf, 168. L'espressione, invero, è molto diffusa tra coloro che si occupano di inclusione sociale delle persone con disabilità.

⁷ J. HARRIS, *Is There a Coherent Social Conception of Disability?*, in "Journal of Medical Ethics", 26 (2000), pp. 95-100, 97-98.

Tuttavia, a ben vedere, tale sguardo nei confronti della disabilità (sussumibile all'interno di una prospettiva medico-individualistica in cui la disabilità stessa è rappresentata unicamente come una mancanza) non riesce a dare conto della complessità del fenomeno in oggetto: una complessità che riguarda innanzitutto il piano concettuale e definitorio, ma che investe di certo, tra gli altri, anche quello esperienziale.

In base ad una lettura medico-individualistica, infatti, la condizione disabile non potrebbe in alcun modo essere razionalmente scelta, né potrebbe essere fonte di orgoglio o di rivendicazione identitaria. In più, il solo fatto che sia possibile qualificare una condizione esistenziale come "disabile" appare sufficiente a determinarne, in modo automatico, una qualità inferiore rispetto ad una normodotata. Si tratta, come è chiaro, di temi affatto nuovi, che forse manifestano maggiormente i propri presupposti utilitaristi (e le proprie conseguenze in senso lato eugenetiche) nel campo della bioetica dove, appunto, il solo fatto della presenza di un deficit suggerisce (o, meglio, sembra imporre sul piano morale) obblighi di beneficenza procreativa o assunzioni di responsabilità dirette alla non-vita di chi presenti una disabilità⁸.

Eppure, proprio dalla presenza dell'attivismo e della riflessione teorica delle persone con disabilità si possono trarre elementi che sembrano sconfessare questa visione tragica dell'esistenza disabile. Pensiamo, ad esempio, al *disability pride*, che trova ancora espressione nelle rivendicazioni di piazza e preme per il riconoscimento pubblico di una disabilità che non può più essere intesa come mera passività ma, al contrario, assurge al rango di principale caratteristica identitaria⁹. Pensiamo a coloro che scelgono consapevolmente di trasmettere un deficit ereditario al proprio figlio, proprio in ragione del fatto che vi in-

⁸ *Ex multis*, cfr. J. SAVULESCU, *Procreative Beneficence: Why We Should Select the Best Children*, in "Bioethics", 15 (2001), pp. 413-426. *Contra*, M. PARKER, *Obiezioni etiche alla beneficenza procreativa e al dovere di avere un bambino con le migliori possibilità di vita*, in "Predizione e incertezza. La diffusione dei test genetici nella pratica clinica", inserto di "Bioetica. Rivista interdisciplinare", 15 (2007), 1, pp. 65-72. Sulla retorica eugenetica applicata alla disabilità, cfr. cap. III, par. 2.

⁹ Cfr. J. MORRIS, *Pride Against Prejudice*, New Society Publishers, Philadelphia 1991; V. FINKELSTEIN, *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*, World Rehabilitation Fund, New York 1980.

dividuano un importante fattore identitario¹⁰. Pensiamo, ancora, al c.d. “paradosso della felicità”, secondo il quale è molto frequente che le persone con disabilità percepiscano e dichiarino di avere una qualità di vita superiore rispetto a quelle normodotate¹¹. Infine, non può essere trascurata quella letteratura che denuncia come le scelte sulla non-vita di chi presenta una disabilità siano spesso influenzate da carenze informative concernenti il reale impatto dei deficit sulle vite delle persone disabili e dei loro *care givers*.

Forse, ad un occhio normodotato che sia ancora condizionato dal paradigma medico-individualista, ognuna di queste espressioni di rivendicazione e di esaltazione della specificità disabile può apparire il frutto di preferenze adattive, o comunque falsate. Tuttavia, non va sottovalutato come quelle in oggetto siano istanze provenienti dalle stesse persone disabili, che attraverso la propria voce esprimono il loro vissuto, spesso senza trincerarsi dietro rappresentazioni idilliache delle proprie esperienze ma, piuttosto, cercando di sensibilizzare chi è normodotato sulla necessità di ampliare lo sguardo sulla disabilità¹². Si

¹⁰ Celebre, ad esempio, è il caso della coppia di donne sorde che nel 2001, a Washington DC, è ricorsa all'inseminazione eterologa scegliendo deliberatamente un donatore sordo da generazioni, al fine di potere avere alte probabilità di concepire un figlio sordo. La coppia, infatti, riteneva la sordità un valore, una caratteristica identitaria meritevole di essere trasmessa. Per alcune considerazioni in merito, cfr. H-DIRKSEN L. BAUMAN, *Designing Deaf Babies and the Question of Disability*, in “J. Deaf Stud. Deaf Educ.”, 10 (2005), 3, pp. 311-315.

¹¹ La teorizzazione di tale paradosso si deve all'economista Estearlin. Per una sua declinazione con riferimento alla disabilità, si vedano K.A. GERHART *et al.*, *Quality of Life Following Spinal Cord Injury: Knowledge and Attitudes of Emergency Care Providers*, in “Annals of Emergency Med.”, 23 (1994), 4, pp. 807-812; C. MURRAY, A. LOPEZ, *The Global Burden of Disease*, Harvard School of Health, Cambridge, MA 1996; M. NIERO, *Disability paradox: i disabili e la felicità*, in “Salute e Società”, IV (2005), pp. 32-46; D. MOLLER, *Wealth, Disability, and Happiness*, in “Philosophy & Public Affairs”, 39 (2011), 2, pp. 177-206; A. SILVERS, *People With Disabilities*, in H. LA FOLLETTE (ed.), *The Oxford Book of Practical Ethics*, Oxford University Press, New York 2003, pp. 300-327, 307.

¹² A tal riguardo, uno dei più recenti contributi italiani sul tema fa proprio riferimento alla necessità di “vedere” la disabilità: cfr. M. GENSABELLA FURNARI (a cura di), *Vedere la disabilità. Per una prospettiva umanistica*, Rubettino, Soveria Mannelli 2015.

tratta di un passo necessario nel cammino verso la realizzazione di una piena inclusione, possibile solo quando sarà compiutamente abbandonato ogni atteggiamento paternalistico nei confronti delle persone con disabilità e potrà dunque dirsi sovvertito il paradigma medico-individualista.

In questo, l'accreditarsi dei *Disability Studies* e le conquiste ottenute dal *Disability Rights Movement*¹³ suggeriscono che il "terremoto culturale" inaugurato dal modello sociale – e proseguito dalle sue successive riformulazioni – ha realmente portato ad un mutamento di paradigma nella comprensione della disabilità. O, almeno, ha favorito l'emersione di paradigmi ulteriori rispetto a quello medico-individualista, grazie ai quali sono offerte alla riflessione pubblica rappresentazioni della disabilità alternative rispetto a quella che la associa irrimediabilmente ai connotati tragici dell'esistenza. Attraverso l'elaborazione del modello sociale e dei paradigmi successivi, infatti, la disabilità ha acquisito un significato infinitamente più complesso rispetto a quello precedente – che sostanzialmente afferiva alla sola dimensione medica – tanto che si è spostato il focus delle dinamiche di esclusione nei confronti degli individui disabili dal piano personale ai differenti contesti in cui si gioca la soggettività.

E, senza dubbio, questo modo "nuovo" di pensare la disabilità è destinato ad influenzare in modo crescente anche la sfera giuridica, chiamata a confrontarsi in modo sempre meno episodico con quella profonda frattura che ha già interessato i settori medico, culturale, sociale, politico e che ha costituito, all'interno di una storia di emarginazione, esclusione ed invisibilità – tendenzialmente lineare nella sua valenza confinante e segregante¹⁴ – un importante segno di discontinuità, un modo

¹³ In realtà i movimenti di liberazione che hanno animato la storia della rivendicazione dei diritti civili degli individui con disabilità sono stati molteplici (si pensi, tra gli altri, all'*Union of the Physically Impaired Against Segregation*, o all'*Independent Living Movement*). L'impiego del termine al singolare è giustificato dal fatto che i vari movimenti si prefiggono principalmente i medesimi obiettivi: il riscatto della soggettività disabile da una condizione medico-assistenzialistica, la piena inclusione, la pari partecipazione, l'affermazione della dignità degli individui con disabilità, il diritto delle persone disabili di compiere scelte autonome in riferimento alla propria vita.

¹⁴ A ben vedere, la "storia" della disabilità può essere raccontata facendo riferimento alla sua (parziale) inclusione o alla sua esclusione. Per la

inedito di rapportarsi al tema in oggetto e, conseguentemente, alle stesse persone con disabilità.

A tal riguardo, non può ignorarsi come in parte questi effetti si siano già prodotti: infatti, le lotte per i diritti civili condotte dal *Disability Rights Movement* possono essere inserite a pieno titolo nel novero delle richieste di riconoscimento che, a partire dagli anni '60 del Novecento, sono state avanzate dai vari movimenti identitari. Come tali, esse declinano i temi classici del pensiero filosofico-giuridico contemporaneo in chiave disabile (tra i più rilevanti, appunto, il rapporto tra identità e riconoscimento, o il dilemma della differenza), favorendo l'affermazione sul piano pubblico degli individui con disabilità quali soggetti (anche) di diritto, poiché titolari dei diritti.

Per quanto concerne il piano del diritto positivo, poi, la crescente sensibilità della sfera giuridica nei confronti dell'azione teorico-politica disabile è dimostrata dalla presenza di numerosi atti normativi concernenti il tema in oggetto. Infatti, soprattutto a livello internazionale, nel giro di pochi decenni sono stati adottati vari documenti che ben testimoniano la trasformazione intercorsa nel modo di intendere la disabilità. Non a caso, in un arco di tempo relativamente breve è stata progressivamente abbandonata l'idea che essa sia una condizione personale tragica e di carattere strettamente medico, mentre se ne è riconosciuta la natura relazionale e multifattoriale.

A tal riguardo, la *Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità* (UNCRPD), firmata a New York nel 2006, costituisce probabilmente la più compiuta espressione del mutamento di paradigma che si è prodotto a livello giuridico. In essa, peraltro, è

prima ottica, cfr. J. STICKER, *Corps infirmes et sociétés*, Aubier, Paris 1982; ID., *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*, Dunot, Paris 2013; ID., *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, PUG, Grenoble 2009; J.F. RAVAUD, H.J. STICKER, *Inclusion/Exclusion*, in G. ALBRECHT et al. (eds.), *Handbook of Disability Studies*, Sage, London 2001, pp. 420-512. Per la seconda, M. FOUCAULT, *Storia della follia nell'età classica* (1972), Rizzoli, Milano 1973; C. BARNES, *A Legacy of Oppression: a History of Disability in Western Culture*, in L. BARTON, M. OLIVER (eds.), *Disability Studies: Past Present and Future*, The Disability Press, Leeds 1997, pp. 3-24. Tenta di individuare una "terza via" Schianchi, in M. SCHIANCHI, *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare*, Carocci, Roma 2012. Sul profilo storico, cfr. anche M. FIORANELLI, *Il decimo cerchio. Appunti per una storia della disabilità*, Laterza, Roma-Bari 2011.

espressa anche la chiara consapevolezza dell'urgenza di affrontare le questioni di giustizia poste dalla disabilità, a partire dal rilevante tema dell'inclusione. Al diritto, quindi, spetta innanzitutto il difficile compito di dare concreta attuazione all'importante mutamento di paradigma in atto, favorendo l'affermazione di una sensibilità giuridica per la quale le persone disabili siano riconosciute come soggetti di diritto. Del resto, tale visibilità sembra costituire un presupposto irrinunciabile ai fini dell'elaborazione di strumenti giuridici che, ferma l'eguaglianza, favoriscano l'affermazione della specificità disabile e contrastino le varie forme di discriminazione ancora esistenti, nel nome di un'inclusione che non si limiti ad essere proclamata unicamente sulla carta.

Ma l'attenzione alle persone disabili quali soggetti di diritto sembra poter aspirare ad avere esiti anche di più ampia portata, in un certo qual modo "radicali", che possono far intravedere nei *Disability Studies* il potenziale di una teoria critica del diritto¹⁵. Analogamente alle teorie critiche, infatti, anche i *Disability Studies* hanno sottoposto a duro attacco il modello antropologico presupposto dal liberalismo e, in particolare, l'enfasi posta da quest'ultimo su concetti quali razionalità, indipendenza e produttività. Come è noto, si tratta di caratteristiche che hanno storicamente determinato l'esclusione simbolica e pratica di chi non corrisponda a quel paradigma di umanità che viene assunto quale cifra dell'inclusione. Dunque, anche delle persone con disabilità.

Così, sin dagli albori i *Disability Studies* hanno provato a contrastare la retorica che associava disabilità, passività e bisogno e, a tal fine, hanno sovente recuperato gli argomenti universalisti legati alla disabilità, favorendo di recente – in linea, peraltro, col dibattito più generale – una rinnovata attenzione al tema della vulnerabilità e dipendenza umane, anche nella chiave di una loro ri-significazione in chiave non vittimizzante. In questo senso, la disabilità potrebbe costituire allora un angolo prospettico privilegiato a partire dal quale inaugurare una nuova «etica della condizione umana»¹⁶ che, messi in luce i limiti del modello liberale

¹⁵ Parlo di "potenziale" perché sono convinta che allo stato attuale manchi, a livello giuridico, quella "massa critica" che consente di assegnare alla prospettiva in oggetto lo statuto di teoria critica del diritto.

¹⁶ A. PESSINA, *Paradoxa. Una premessa*, in ID. (a cura di), *Paradoxa. Etica della condizione umana*, Vita e Pensiero, Milano 2010, pp. 7-10, 9.

per così dire “classico”, favorisca invece l’affermazione del paradigma antropologico della vulnerabilità, tanto a livello socio-culturale, quanto sul piano giuridico.

Le riflessioni che seguono originano proprio da tale convincimento, e costituiscono il tentativo di porre in dialogo l’elaborazione teorica interna ai *Disability Studies* con la più ampia riflessione filosofico-giuridica. Nelle pagine seguenti tenterò dunque di comprendere se ed in quali termini si sia prestata attenzione alla disabilità e se le persone disabili siano state considerate soggetti di giustizia e di diritto¹⁷.

Nel primo capitolo, dove approfondisco il concetto di disabilità, mi interrogo sui significati ad esso ascrivibili; procederò dunque alla presentazione dei paradigmi che, nell’ambito dei *Disability Studies*, sono stati elaborati a tal fine, in modo da fornire una mappa concettuale relativa ai possibili usi di questa categoria.

I capitoli successivi tentano di rispondere al medesimo interrogativo (è possibile considerare gli individui con disabilità quali “soggetti” per la riflessione filosofico-giuridica?), provando a declinarlo sia sul versante delle teorie della giustizia, sia su quello giuridico. Anche l’articolazione dei capitoli che ho scelto è simile, in quanto in essi tento di dare conto di come, all’interno della riflessione teorica, si sia transitati da una sostanziale irrepresentabilità del soggetto (di giustizia o di diritto) disabile ad una sua progressiva presenza, fino alla recente affermazione di tale soggettività. In questi percorsi si intravedono sia la crescente influenza esercitata dai paradigmi critici elaborati all’interno dei *Disability Studies*, sia quella delle rivendicazioni dei diritti civili compiute dal *Disability Rights Movement*.

Si tratta, a ben vedere, di una transizione che è ben lungi

¹⁷ Va certamente ricordato come, nel contesto italiano, uno tra i primi ad aver provato ad instaurare una relazione tra i *Disability Studies* e la sfera giuridica sia stato Angelo Marra, in A. MARRA, *Diritto e Disability Studies: materiali per una nuova ricerca multidisciplinare*, Falzea, Reggio Calabria 2009, nonché ID., *Disabilità e diritto: qual è l’utilità dei Disability Studies per la ricerca giuridica?*, in “Italian Journal of Disability Studies”, 1 (2011), pp. 23-29. Tuttavia, mentre la sua prospettiva sembra essere in linea di stretta continuità con l’elaborazione teorica dei *Disability Studies* inglesi, il mio è piuttosto un percorso di rivalutazione della soggettività disabile, condotto attraverso gli strumenti concettuali offerti dai diversi paradigmi elaborati nell’ambito degli studi critici sulla disabilità.

dall'essere compiuta, in quanto il riconoscimento di questa soggettività a livello teorico non solo chiede di riformulare i dibattiti correnti ponendo una specifica attenzione alla disabilità, ma dischiude anche scenari per lo più ancora inesplorati, che finiscono per avere un notevole impatto sugli stessi concetti giuridici (tra gli ambiti più rilevanti, va certamente menzionato quello relativo alla presunzione delle persone disabili come soggetti di diritto capaci).

In questo senso, dunque, il pieno riconoscimento della soggettività disabile non costituisce affatto un rassicurante approdo, ma piuttosto un'interessante e difficile sfida per la riflessione filosofico-giuridica contemporanea, chiamata ad applicare il principio dell'eguale valorizzazione delle differenze umane anche nei confronti delle persone con disabilità.

Questo libro è frutto di una lunga riflessione, che mi ha portata a riformulare in modo significativo la sua prima stesura, risalente ai tempi del dottorato in Diritti Umani, conseguito presso l'Università di Palermo nel marzo 2014. A tale riguardo, devo certamente molto alle osservazioni del Collegio dei docenti, nonché ai momenti di confronto tra i dottorandi; ringrazio in particolare il mio tutor, Bruno Celano, per la costante attenzione prestata al mio lavoro, sperando di avere risposto almeno in parte alle sue sollecitazioni e fatto tesoro delle sue critiche. Di quel periodo è stato certamente fondamentale anche il soggiorno alla Stony Brook University, a New York, durante il quale il costante confronto con Eva Feder Kittay e l'incontro con sua figlia Sesha hanno rafforzato in me una sollecitudine per il tema che travalica l'ambito esclusivamente scientifico.

Ho avuto la grande fortuna di confrontarmi con numerose persone che, nel corso degli anni, hanno dimostrato interesse per la mia ricerca, fornendomi preziosi stimoli e suggerimenti; tra loro, devo molto soprattutto a Thomas Casadei, Brunella Casalini, Olivia Guaraldo, Valeria Marzocco, Lucia Re, Susanna Pozzolo, Ciro Tarantino, Maria Zanichelli.

Ringrazio i Direttori di *Recta Ratio*, Francesco D'Agostino e Francesco Viola, per avere accolto il mio lavoro nella collana, nonché i *referees* anonimi per i puntuali suggerimenti.

Infine, un ringraziamento speciale va a Baldassare Pastore, saldo punto di riferimento nel mio percorso, e ad Orsetta Giolo, per la sua costante e fondamentale presenza.

Dedico queste mie riflessioni a Ivonne, Mario e Alessandro.

Premessa teorico-metodologica

Nelle riflessioni che seguono mi avvarrò principalmente delle elaborazioni teoriche sviluppate all'interno dei *Feminist Studies*, dei *Gender Studies* e dei *Disability Studies* di area occidentale, il cui comune bersaglio è costituito dagli assunti (in particolar modo antropologici) che caratterizzano la maggior parte delle dottrine liberali. Come è noto, infatti, pur nella loro eterogeneità, le teorie critiche partono dalla decostruzione del modello antropologico al quale fa riferimento il pensiero liberale – teoricamente neutro e praticamente dotato degli attributi di quello che, di volta in volta, viene individuato come “soggetto dominante” – per estendere la propria critica ai diversi settori che implicitamente presuppongono questa antropologia politica (come, ad esempio, l'ambito socio-culturale, quello politico-istituzionale o quello giuridico). Così, la denuncia dei limiti e delle aporie del liberalismo è finalizzata ora a conseguire un dirimente effetto di destabilizzazione – che però talvolta si ferma alla sola *pars destruens* – ora ad ottenere riconoscimento pubblico, eguali diritti e piena inclusione.

I risultati ai quali è giunta l'elaborazione teorica femminista sono, credo, sufficientemente noti da non necessitare di ulteriori specificazioni. Qui mi limito a precisare che, nel mondo dei femminismi contemporanei¹ che affollano, arricchiscono e compli-

¹ In *La disfatta del genere* Judith Butler osserva come nessuno sia nella posizione di poter fornire una visione globale del femminismo, così come una definizione dello stesso che possa rimanere incontestata. Si giustifica allora il riferimento ai femminismi contemporanei, anche se – secondo Missana – una loro matrice unificante potrebbe essere rinvenuta nella «contestazione dell'organizzazione sociale patriarcale e dell'ordine culturale e simbolico fondato sulla distinzione gerarchica e sul dominio del *maschile* sul *femminile*». Si vedano, rispettivamente, J. BUTLER, *La disfatta del genere* (2004), Meltemi, Roma 2006, p. 206 e E. MISSANA, *Introduzione*, in EAD. (a

cano i dibattiti odierni, mi avvarrò principalmente (anche se non esclusivamente) delle riflessioni teoriche elaborate all'interno dell'Etica della cura di seconda generazione di area statunitense – in particolare Eva F. Kittay, Martha C. Nussbaum e Joan C. Tronto – nonché delle critiche del dominio e dell'oppressione, condotte a livello filosofico-politico da Iris M. Young².

Diverso è il discorso per quanto riguarda i *Disability Studies*, le cui acquisizioni teoriche non sono ancora molto conosciute all'interno della filosofia del diritto italiana, a differenza di quanto accade all'interno delle scienze sociologiche e di quelle dell'educazione. Probabilmente, la sensibilità in un certo senso "di frontiera" maturata in tali ambiti è dovuta da un lato all'origine stessa dei *Disability Studies* (che nascono, appunto, in ambito sociologico), dall'altro alla particolare attenzione che viene riservata alla disabilità in settori, come quello educativo, dove si pone massima attenzione alla formazione della persona. In tal senso, alle scienze dell'educazione spetta il duplice compito di educare *alle* diversità e di educare *le* diversità³.

I *Disability Studies* sono una prospettiva critica relativamente recente, che trae origine dalle rivendicazioni per i diritti civili compiute, a partire dagli anni '60 del Novecento, dal *Disability Rights Movement*, del quale possono quindi essere considerati il

cura di), *Donne si diventa. Antologia del pensiero femminista*, Feltrinelli, Milano 2014, p. 9; in questa direzione mi sia permesso rimandare anche a M.G. BERNARDINI, O. GIOLO (a cura di), *Critiche di genere. Percorsi su norme, corpi e identità nel pensiero femminista*, Aracne, Roma 2015. Sulla pluralità dei femminismi, cfr. almeno O. GIOLO, B. PASTORE (a cura di), *I nuovi femminismi*, parte monografica di "Ragion Pratica", 2 (2011).

² Anche se in questa sede richiamerò principalmente il pensiero di Young, la mia riflessione è parimenti debitrice, per quanto attiene al profilo filosofico-giuridico, degli studi effettuati da Letizia Gianformaggio, Catharine MacKinnon e Martha Minow.

³ Sul piano sociologico, si vedano ad esempio R. PERROTTA (a cura di), *Un cuore di farfalla. Studi su disabilità fisica e stigma*, Franco Angeli, Milano 2009; R. DI SANTO, *Sociologia della disabilità. Teorie, modelli, attori e istituzioni*, Franco Angeli, Milano 2013. Nell'ambito delle scienze dell'educazione, oltre al già citato libro di Medeghini e Valtellina, segnalo anche R. MEDEGHINI *et al.* (a cura di), *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Erickson, Trento 2013; T. ZAPPATERA, *Guardarsi e non rifiutarsi. Immagine corporea, genere e disabilità*, in A. CAGNOLATI *et al.* (a cura di), *Le frontiere del corpo. Mutamenti e metamorfosi*, ETS, Pisa 2013, pp. 227-241.

“braccio teorico”⁴. A rendere innovativi questi studi non è tanto l’oggetto della ricerca (la disabilità), quanto il metodo (partecipativo-emancipativo) e l’approccio utilizzati (transdisciplinare).

Non è facile dar conto in modo sintetico, chiaro ed esaustivo della genesi, dell’evoluzione e, in fondo, anche degli elementi costitutivi di questa proposta teorica e politica, in ragione del fatto che, nell’arco di meno di sessant’anni, i mutamenti di prospettiva sono stati notevoli, soprattutto a causa della compresenza di due “anime” forti, entrambe di origine anglofona. I *Disability Studies*, infatti, si sviluppano nel Regno Unito e negli Stati Uniti con significative differenze, che si rispecchiano già a partire dal nome che viene scelto per individuare le persone con disabilità: *disabled people* nel primo caso, *persons with disabilities* nel secondo. In breve, se nell’area inglese si pone l’accento sulla pervasiva azione disabilitante della società nei confronti degli individui disabili(tati), in quella statunitense si vuole rimarcare l’irriducibilità della persona al proprio deficit, e si mira piuttosto alla rivendicazione dei diritti civili della minoranza disabile.

Nonostante le difficoltà insite nel tentativo di ricostruire in modo tendenzialmente unitario gli elementi che caratterizzano la proposta teorica e politica di questa corrente critica, ai fini di una migliore comprensione del fenomeno alcuni studiosi hanno ritenuto proficuo individuare alcune fasi del *Disability Rights Movement* contemporaneo e dei *Disability Studies* quale ambito di riflessione teorica⁵.

La prima fase ha inizio negli anni ’60, quando gli attivisti inaugurano una riflessione che si pone in netta discontinuità con la diffusa prospettiva medico-individualistica sulla disabilità. Vedendo in quest’ultima unicamente una condizione individuale di svantaggio che andava curata e possibilmente eliminata, fino a quel momento la concezione medico-individualistica aveva legittimato da un lato la medicalizzazione della persona disabile, dall’altro l’adozione di atteggiamenti paternalistici e caritati-

⁴ S.L. SNYDER, D.T. MITCHELL, *Cultural Locations of Disability*, University of Chicago Press, Chicago 2006, p. 478.

⁵ D.C. RALSTON, J. HO, *Introduction: Philosophical Reflections on Disability*, in D.C. RALSTON, J. HO (eds.), *Philosophical Reflections on Disability*, Springer, Dordrecht 2009, pp. 1-16.

vi che rivelavano la presenza di una presunzione assoluta relativa alla sua incapacità e, in ultima analisi, un annichilimento della sua soggettività.

Così, per contrastare la pervasiva inferiorità sociale della quale sono vittime, a partire dagli anni '60 gli attivisti rivendicano il proprio diritto ad una maggiore presenza sullo spazio pubblico, facendo degli individui disabili dei "nuovi soggetti". «Nothing about us without us» diviene il motto tramite il quale reclamare la presenza attiva delle persone con disabilità in ogni settore dove si prendano decisioni che le riguardino, favorendo la transizione da un'ottica al cui interno il soggetto disabile è concepito esclusivamente come un *care-recipient* ad una in cui egli è ritenuto titolare dei diritti civili. In ciò, peraltro, le richieste del *Disability Rights Movement* si pongono in una linea di continuità e piena consonanza con i vari movimenti di rivendicazione presenti in quegli anni, come ad esempio quello femminista, *black* e omosessuale.

Proprio per facilitare tale transizione, il movimento sollecita anche l'istituzione di un nuovo settore di elaborazione teorico-scientifica in cui le persone con disabilità siano protagoniste: i *Disability Studies*. È in questa prima fase che l'organizzazione per i diritti civili delle persone con disabilità fisiche inglese, l'*Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), getta le basi per l'elaborazione della distinzione tra *impairment* e *disability* (deficit e disabilità) che sarà poi adottata dal modello sociale⁶.

A partire dagli anni '80 si sviluppa la seconda fase del *Disability Rights Movement*, all'interno della quale, in contrapposizione al paradigma medico-individualista, a livello teorico viene elaborato un modello euristico volto a comprendere cosa sia il fenomeno della disabilità, che prende il nome, appunto, di modello sociale. Qui si inserisce la prima generazione di *Disability Studies Scholars*, che dà vita ad una feconda produzione incentrata sia sul modello sociale nella sua versione "forte", di derivazione inglese, sia sulle sue varianti concettuali più moderate. Ad accomunare le varie proposte è l'idea che la disabilità abbia

⁶ UPIAS, *Fundamental Principles of Disability*, Union of the Physically Impaired Against Segregation, London 1976. Si veda più ampiamente *infra*, cap. I, par. 3.

un'origine sociale, essendo essa una forma di oppressione e/o di discriminazione imposta sugli individui che presentano un deficit.

Infine, negli anni '90 viene inaugurata la terza fase dell'azione rivendicativa, che corrisponde alla seconda della riflessione accademica, e che vede la presenza – accanto ai teorici più ortodossi, facenti capo soprattutto alla Scuola di Leeds⁷, che mantengono fermo il modello sociale inglese, sia pure parzialmente rivisto – di studiosi che inaugurano nuovi approcci teorici, come il modello postmoderno e quello intermedio, al cui interno permane un approccio socio-relazionale alla disabilità.

Se queste sono le premesse teoriche che orientano il mio lavoro, credo tuttavia che sia opportuno effettuare alcune precisazioni. La prima concerne il mio rapporto con il pensiero liberale, esplicitamente avversato tanto dalla maggior parte dei teorici afferenti ai *Disability Studies*, quanto da talune esponenti della riflessione femminista.

In apertura ho dichiarato di avere attinto alle teorie critiche per proseguire, sotto l'angolo prospettico dato dalla disabilità, la denuncia dei limiti e delle aporie del liberalismo. Al riguardo, è forse opportuno esplicitare come tale operazione non mi inserisca in modo "automatico" all'interno dei detrattori senza appello di tale corrente di pensiero. Anzi, potrei affermare che la celebre esortazione dworkiniana a trattare tutti gli individui con eguale considerazione e rispetto – che può essere forse considerata la più compiuta espressione dell'egalitarismo liberale – rimane per me un principio valido: è proprio in questo orizzonte che si giustifica l'urgenza di accordare alle persone con disabilità un pieno riconoscimento, finalizzato a garantire loro la completa titolarità ed effettività dei diritti fondamentali. Esigenze, queste, che *giustificano* una riflessione critica che consenta di riformulare almeno taluni degli assunti che si pongono alla base delle nostre società ben ordinate, senza tuttavia perdere di vista la bontà o condivisibilità dei risultati che già sono stati raggiunti.

Pertanto, è forse più corretto affermare che assumerò una posizione critica nei confronti del liberalismo *nel senso che ri-*

⁷ Per maggiori informazioni sul *Centre for Disability Studies* rimando a <http://disability-studies.leeds.ac.uk/>.

tengo opportuno riformulare e/o problematizzare alcuni dei suoi concetti centrali in quanto, per come sono stati elaborati, essi incorrono in un doppio limite. Da un lato, sembrano ostare al pieno riconoscimento delle persone con disabilità come soggetti di giustizia e di diritto. Dall'altro, si rivelano fragili, laddove sono formulati a partire da e ritenuti applicabili ad un soggetto mitico e mitizzato: un individuo autonomo e indipendente che viene a rappresentare il "neutro universale" sul quale è eretto il paradigma abilista.

Io, al contrario, mi avvicino a quelle correnti di pensiero che si rivolgono a soggetti (al plurale) situati, vulnerabili e dipendenti. Ciò non mi porta, tuttavia, a condividere il pensiero comunitarista, le "derivate differenzialiste" ed essenzialiste di talune posizioni femministe, o l'ipervalutazione della differenza *in opposizione* all'eguaglianza di certi movimenti di rivendicazione. In questo, la distanza dai *Feminist* e dai *Disability Studies* può essere anche notevole. Lo è certamente nei confronti di coloro che adottano il modello sociale inglese nella sua versione "forte", ossia quella di ascendenza gramsciana, al cui interno si procede programmaticamente all'elisione della "questione-corpo". Al contrario, non mi sembra divergere molto da una visione della disabilità più articolata, come quella adottata dal paradigma intermedio.

Inoltre, c'è almeno un punto in cui la distanza dai *Disability Studies* è forse incolmabile: il mio punto di vista è parziale, situato e, nello specifico, normodotato. Pertanto, mi è difficile – se non impossibile – inserirmi compiutamente all'interno di una riflessione che nasce da un'esigenza politica (la lotta per i diritti civili) che non posso comprendere se non per via empatica e in base ad un senso di giustizia sociale. Le mie riflessioni, insomma, non promanano da un grido di dolore che nasce dall'aver sperimentato una qualche forma di ingiustizia⁸ a causa del mio deficit, o relativo alla disabilità. In questo risiede sicuramente un limite della mia analisi, che si basa in gran parte su una letteratura dove, al contrario, forte (se non determinante) è la componente autobiografica.

⁸ Sul senso di giustizia come originantesi dall'ingiustizia, cfr. almeno B. PASTORE, *Giustizia*, in U. POMARICI (a cura di), *Atlante di filosofia del diritto. Selezione di voci*, Giappichelli, Torino 2012, pp. 115-136.

Tuttavia, in tale dato può forse vedersi anche una potenzialità, perché sono convinta che la riflessione che segue possa inserirsi in un itinerario di ricerca che consente di gettare ulteriori basi per un dialogo, al cui interno la disabilità non sia più vista in termini periferici e settoriali, ma diventi una questione centrale, a rilevanza universale. Qui risiede, a mio avviso, il carattere proficuo dell'alleanza tra i *Disability Studies* e la filosofia del diritto.

Già altri, prima di me, hanno osservato come la filosofia consenta di sopperire alle carenze di approfondimento teorico talvolta manifestate dai testi ascrivibili ai *Disability Studies* e, di converso, proprio questi ultimi abbiano la potenzialità di correggere le rappresentazioni stereotipate della disabilità presenti a livello filosofico fino a tempi recenti⁹. È mia convinzione che una simile sinergia sia possibile anche nel campo della filosofia del diritto, chiamata appunto a fornire degli strumenti teorico-concettuali che consentano di realizzare una società inclusiva, dove alle persone con disabilità siano garantite piena partecipazione, titolarità ed effettività dei diritti fondamentali.

In questo senso, la mia riflessione presenta molti punti di contatto con quella interna ai *Critical Disability Studies* ed alla *critical realist ontology*. Della prima condivido l'adozione di una logica *bottom up* al cui interno le *embodied experiences* degli individui con disabilità sono il punto di partenza per un'analisi volta ad evidenziare tanto i limiti dell'ontologia presupposta dal pensiero liberale, quanto quelli di una concezione di eguaglianza che non indaghi le condizioni di strutturale ineguaglianza in cui versano immotivatamente taluni attori sociali e, segnatamente, le persone con disabilità. In breve, la *Critical Disability Theory* rappresenta una sfida teorica agli assunti liberali convenzionali e, per tale via, rende evidente l'attuale incapacità del pensiero liberale nell'affrontare le questioni di giustizia poste dalla disabilità¹⁰. Infatti, se tale dottrina riconosce che dal pun-

⁹ S. VEHMAS, K. KRISTIANSEN, T. SHAKESPEARE, *Introduction. The Unavoidable Alliance of Disability Studies and Philosophy*, in K. KRISTIANSEN et al. (eds.), *Arguing About Disability. Philosophical Perspectives*, Routledge, New York 2009, pp. 1-12, 1.

¹⁰ R. DEVLIN, D. POTHIER, *Introduction: Toward a Critical Theory of Disability*, in R. DEVLIN, D. POTHIER (eds.), *Critical Disability Theory: Es-*

to di vista teorico il liberalismo può funzionare, ciononostante se ne discosta, in ragione del fatto che, sul versante dell'applicazione pratica dei principi, esso non tiene adeguatamente in considerazione le esigenze delle persone con disabilità.

Eppure, secondo la *Critical Disability Theory* il divario tra il versante teorico e quello applicativo giustifica l'abbandono *tout court* del liberalismo. Io, al contrario, non percorro la via del completo abbandono ma – in forza dei limiti più volte indicati – premo per una riformulazione di talune sue acquisizioni. Del resto, ad oggi non sono in grado di prevedere a quali esiti “pratici” potrebbe portare tale riformulazione; se, cioè, essa consenta di rimanere comunque all'interno di un impianto teorico liberale.

Della *critical realist ontology* condivido invece la tesi – mediana rispetto alle posizioni tradizionalmente in campo – in base alla quale «people are disabled by society and by their bodies»¹¹. È proprio tale natura composita della disabilità, che impedisce di considerare quest'ultima tanto una proprietà esclusivamente individuale, quanto un predicato afferente alla sola sfera esterna al soggetto, a rendere complicato il dibattito sulle questioni di giustizia da essa poste. Lo sforzo, infatti, è quello di cercare soluzioni plausibili, mantenendo un equilibrio (anche se talvolta precario) nella costante tensione tra gli opposti riduzionismi. Si tratta, come si vedrà, di una tesi accolta per lo più dal paradigma intermedio elaborato all'interno dei *Disability Studies*.

Per tali motivi, forse quella che segue può essere considerata una riflessione *disability oriented*, al cui interno giungo a individuare alcuni dei problemi che la disabilità pone, ad intravedere vie percorribili ed anche talune conclusioni provvisorie. Senza tuttavia arrivare a dare risposte. La ragione di tale provvisorietà potrebbe forse essere data dal fatto che la ricerca filosofico-giuridica su questi temi – certamente la mia, ma credo anche quella di portata più generale – è ancora agli inizi, e fatica a *conoscere* un oggetto (la disabilità) che, nella sua complessità e

says in *Philosophy, Politics, Policy, and Law*, UBC Press, Vancouver 2006, pp. 1-22, 8-13.

¹¹ T. SHAKESPEARE, *Disability Rights and Wrongs*, Routledge, New York 2006, p. 56.

varietà, scardina anche le più granitiche acquisizioni, spingendolo a proposte alternative, spesso radicali, che però appaiono a loro volta (forse inevitabilmente) parziali e problematiche. E, come tali, a mio avviso, non completamente soddisfacenti.

Non va tuttavia escluso che tale limitatezza non potrà mai essere superata. Letizia Gianformaggio osservava, nel suo *Filosofia e critica del diritto*, che il compito di una riflessione filosofico-giuridica che prenda avvio dalla vita e non dai libri non è quello di dare le risposte: «[n]ei libri non vengono cercate le domande o le risposte, ma soltanto degli strumenti: sia per capire meglio il senso delle domande che nascono da dentro, dal disagio o dalla vera e propria sofferenza che la vita di relazione talora produce, sia per giustificare più soddisfacentemente le risposte, risposte da ritenersi, peraltro, sempre provvisorie»¹².

Anche una riflessione che si ponga l'obiettivo di favorire il pieno riconoscimento della soggettività e dei diritti delle persone con disabilità sulla base di una comune condizione esistenziale (pur nel riconoscimento della specificità) nasce inevitabilmente – credo – da una domanda di senso e di disagio che la vita di relazione produce. Nasce, cioè, dalla vita e non dai libri.

È per questo che, forse, anche una riflessione su questo tema è destinata – in modo, per così dire “costitutivo” – ad abbandonare l'illusione di trovare soluzioni teoricamente incontestabili (se mai ne possono esistere) per individuare, piuttosto, degli strumenti di lettura delle dinamiche sociali che siano utili alla maggiore comprensione della realtà (anche) giuridica, ed indicare altresì risposte provvisorie alle domande di senso e di giustizia che vengono poste. Questioni che rimangono, tuttavia, sempre inevitabilmente ed inesauribilmente aperte.

¹² L. GIANFORMAGGIO, *Prefazione*, in L. GIANFORMAGGIO, *Filosofia e critica del diritto*, Giappichelli, Torino 1995, p. 8.

Nota terminologica

Seguendo l'insegnamento dei *Disability Studies*, nel corso delle pagine seguenti assumerò la “questione linguistica” come rilevante; per questo motivo, in ossequio a tale prospettiva critica, parlerò di “individui/persone disabili” o “con disabilità”, anziché semplicemente di “disabili”, evitando con cura l'uso di locuzioni che si presumono politicamente corrette come “diversamente abile”, “diversabile” o simili, diffusi – almeno in Italia – fino a tempi non troppo remoti¹. Con questa mia scelta intendo aderire all'idea secondo la quale esiste una distinzione tra i soggetti ed i loro deficit, riconoscendo a questi ultimi un ruolo nella dinamica di produzione della condizione disabilitante.

Pur consapevole del fatto che all'interno dei *Disability Studies* i predicati “disabile” e “con disabilità” non sono equivalenti, bensì frutto di due distinte tradizioni (rispettivamente, quella inglese e quella americana), farò uso di entrambe le espressioni, in quanto sono comunque accreditate all'interno della prospettiva critica in oggetto. La locuzione “individui/persone con disabilità”, inoltre, è la più diffusa nel contesto internazionale: non

¹ L'espressione “diversamente abili”, in particolare, si presta ad essere criticata laddove, sotto l'egida del “politicamente corretto”, rivela piuttosto la propria adesione ai valori dominanti della società e impedisce la reale affermazione della specificità disabile. Gli esiti discriminatori di questa espressione appaiono in tutta la loro evidenza se la si riferisce ad altri contesti: ad esempio, la portata escludente del termine “diversamente colorato” per indicare soggetti non occidentali sembra innegabile. Inoltre, l'enfasi sulle “diverse abilità” solleva ulteriori perplessità, in quanto suggerisce che la presenza di una disabilità porti automaticamente anche allo sviluppo di abilità “differenti”, dove la differenza diviene sinonimo di eccezionalità, indice del superamento di una condizione di svantaggio. A ben vedere, dunque, non si tratta di una reale valorizzazione delle specificità, in opposizione al paradigma medico-individualista.

a caso, vi fa ricorso la *Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità*.

Infine, preciso che nel prosieguo mi riferirò indistintamente ai concetti “individuo” e “persona” quali sinonimi di “essere umano” o “soggetto”, lasciando volutamente da parte ogni questione metafisica, che ai fini del presente lavoro non appare rilevante.

Per quanto concerne le varie forme di disabilità, ho scelto di non affrontare il tema della loro classificazione tramite il ricorso a parametri esclusivamente medici; tale decisione è motivata dal fatto che muovo dalla convinzione che sia necessario superare il paradigma medico-individualista a favore di una nozione relazionale di disabilità, dove quest'ultima è prodotta dal rapporto tra il deficit (inteso nel suo significato non strettamente medico, ma sociale) ed i contesti di volta in volta rilevanti.

Ciò non significa, chiaramente, che non esista alcuna differenza tra i diversi tipi di menomazioni; quella più immediata e rilevante concerne probabilmente la distinzione tra disabilità fisiche e mentali². Con riferimento a quest'ultimo gruppo, va precisato che al suo interno si è soliti effettuare una partizione tra disabilità intellettive, cognitive e psicologiche, per la descrizione delle quali il punto di riferimento è dato dal *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali* (DSM, attualmente giunto alla quinta edizione).

Le disabilità intellettive, che insorgono prima del compimento della maggiore età, sono caratterizzate da limitazioni significative nel funzionamento intellettuale e nel comportamento adattivo; si esprimono in deficit che riguardano gli ambiti della concettualizzazione, della socializzazione e delle capacità pratiche. Dunque, le difficoltà riscontrate dagli individui che presentano questi tipi di *impairment* possono riguardare tanto l'ambito del pensiero astratto, della pianificazione o del *problem solving*, quanto la sfera della comunicazione ed interazione con altri, o atti quali l'utilizzo del denaro, la cura personale e l'espletamento di altre azioni della vita quotidiana. Tra le casistiche più frequenti troviamo la sindrome di Down, l'autismo o le en-

² Talvolta si aggiungono alla classificazione anche le disabilità sensoriali, che tuttavia credo possano essere comprese nella macro-categoria delle disabilità fisiche, almeno ai fini di questo lavoro.

cefalopatie infantili. Per identificare o misurare il livello di deficit nel comportamento di un individuo con disabilità intellettiva, normalmente viene utilizzato un IQ test, sulla base del quale la l'Organizzazione Mondiale della Sanità suggerisce di enucleare quattro differenti livelli di deficit: *mild*, *moderate*, *severe* e *profound* (WHO ICD-10, attualmente sotto revisione)³.

Presentano disabilità cognitive coloro i quali hanno difficoltà simili a quelle appena menzionate, ma che in genere (anche se non sempre) si verificano a seguito di eventi occorsi dopo il raggiungimento della maggiore età, e spesso in età avanzata (ad esempio, le conseguenze di un infarto o di malattie degenerative come l'Alzheimer).

Infine, hanno disabilità psicosociali quegli individui che sono interessati da patologie psichiatriche.

Va precisato che i tre gruppi non sono mutualmente esclusivi e che, come per le disabilità intellettive, anche per quelle cognitive e psicosociali il grado originario di intensità del deficit rileva, laddove – nell'interazione con i diversi contesti – dà origine ad uno spettro di disabilità che varia da forme lievi ad altre più profonde.

Inoltre, va senz'altro osservato come quella appena riportata sia solo una delle tassonomie che è possibile elaborare; essa, peraltro, non trova riscontro nel dettato della UNCRPD, dove all'art. 1 comma 2 si accoglie la distinzione tra menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali. In questo caso, credo si possa ritenere che la distinzione tra deficit intellettivi e mentali risieda nel fatto che i primi riguardano i processi logici della mente, mentre i secondi le modalità in base alle quali si vive o percepisce la realtà⁴. Ritengo, tuttavia, che la prima tassonomia

³ Va notato anche come spesso, soprattutto nella letteratura anglofona, "*intellectual disabilities*" sia usato quale sinonimo di "*developmental disabilities*", anche se tecnicamente i due termini indicano disabilità differenti.

⁴ Sempre in ambito giuridico, Silvers e Lepofsky distinguono tra disabilità fisiche, sensoriali e cognitive: cfr. A. SILVERS, *An Essay on Modeling: The Social Model of Disability*, in D.C. RALSTON, J. HO (eds.), *op. cit.*, pp. 19-34, 23; M.D. LEPOFSKY, *The Long Arduous Road to a Barrier-free Ontario for People with Disabilities: the History of the Ontarians with Disabilities Act – The First Chapter*, in "National Journal of Constitutional Law", 15 (2004), pp. 123-333. Altri, come Karpin, hanno suggerito invece di distinguere tra disabilità psichiatriche, fisiche e intellettive: cfr. I. KARPIN, *Peeking Throu-*

proposta sia più accurata; nel corso di questo lavoro, pertanto, farò riferimento alla locuzione più generale “disabilità mentali”, con l’avvertenza che, laddove mi riferirò ai deficit, li intenderò nel loro significato sociale e in relazione all’ambiente.

gh the Eyes of the Body: Regulating the Bodies of Women with Disabilities, in M. JONES, L. BASSER MARKS (eds.), *Disability, Divers-ability and Legal Change*, Nijhoff Publishers, Boston 1999, pp. 283-300, 284. C’è anche chi ha preferito riferirsi all’intensità della variazione tipica della specie in relazione a talune tipologie della capacità di azione, distinguendo tra mere disabilità, disabilità semplici, disabilità problematiche e disabilità tragiche. Cfr. T. TÄNNSJÖ, *Utilitarianism, Disability, and Society*, in D.C. RALSTON, J. HO, *op. cit.*, pp. 91-108, 93-96.

I

IL CONCETTO DI DISABILITÀ

Sommario

1. Tra concezioni e paradigmi. – 2. Il paradigma medico-individualista: presupposti teorici. – 2.1. L'influenza del paradigma sulla sociologia medica. – 2.2. L'operatività nelle classificazioni internazionali: l'ICIDH. – 3. Intermezzo. La disabilità secondo il *Disability Rights Movement*: le radici del modello sociale. – 4. Il modello sociale inglese come archetipo del paradigma materialista. – 4.1. Il modello sociale (inglese) in discussione. – 4.2. Il *minority group model* americano: brevi cenni. – 5. Oltre il modello sociale. Tesi e implicazioni del paradigma culturale. – 5.1. Rilievi critici. – 6. Oltre il modello sociale (*segue*): il paradigma intermedio. – 7. Sulla (in)sussistenza del paradigma dei diritti umani. – 8. Conclusioni: oltre il paradigma medico-individualista.

1. Tra concezioni e paradigmi

Una ricerca filosofico-giuridica che sia incentrata sulla disabilità si confronta inevitabilmente con due considerazioni preliminari, invero abbastanza ovvie: da un lato un simile studio presuppone l'esistenza del proprio referente (la disabilità, appunto). Dall'altro, sembra necessario (o almeno auspicabile) avere anche una comprensione iniziale – almeno parziale – di quest'ultimo: è opportuno, cioè, avere un'idea (seppure, eventualmente, allo stadio di mera intuizione) di “cosa” sia la disabilità. All'apparenza, entrambe le esigenze paiono soddisfatte dalla constatazione empirica in base alla quale la maggioranza degli studiosi ritiene che il termine “disabilità” sia dotato di una propria consistenza analitica¹, con ciò ammettendo che si tratti di

¹ Analoghi rilievi si trovano in L. GRÖNVIK, *The Fuzz Buzz Word: Con-*

un concetto chiaramente definito sul piano teorico, ampiamente accettato dalla comunità scientifica ed utilmente impiegabile.

D'altra parte, tale fiducia sembra scontrarsi inevitabilmente con la complessità di un oggetto dai contorni marcatamente incerti, oltre che con una serie di semplificazioni che paiono tanto accrescerne il grado di elusività, quanto aumentare le difficoltà di chi si accosti al tema. Da qui, il primo profilo di criticità, che consiste nella possibilità e/o opportunità di concettualizzare e/o definire la disabilità.

Nella loro introduzione alle *Philosophical Reflections on Disability*, Christopher Ralston e Justin Ho affermano che uno dei temi ineludibili è proprio quello concernente la definizione o la concettualizzazione della disabilità², a tal proposito precisando, sotto il paragrafo rubricato *The Concept of Disability*, come ci siano vari modi di *definire* quest'ultima³.

Tuttavia, ferma restando l'importanza dell'interrogativo posto, ritengo che le due questioni vadano distinte analiticamente in modo più marcato rispetto all'operazione compiuta da Ralston e Ho; che, cioè, definire la disabilità e concettualizzarla siano due operazioni diverse. Nella mia prospettiva, infatti, le definizioni sono elaborate in riferimento a determinate concezioni, e si configurano dunque – potremmo dire – quali loro concretizzazioni. Le concezioni, poi, sono a loro volta espressioni di un concetto. Così, è plausibile che esistano plurime definizioni di disabilità, sia in ragione del fatto che esse possono riferirsi alla stessa concezione, sia perché sono esistite ed ancora sono presenti più concezioni della stessa, spesso tra loro profondamente diverse, quando non antagoniste. Abbandono così sin dall'inizio ogni illusione o pretesa di trovare o elaborare una definizione globale di disabilità, in ragione del fatto che le varie definizioni vengono coniate per i fini operazionali più diversi, e che possono inoltre riferirsi a distinte concezioni. Ritengo, inoltre, che l'esistenza di tale pluralismo sia non solo empiricamente possibile, ma anche teoricamente plausibile; ed anzi, che sia un'importante risorsa. Tale dato porta però nuovamente a chie-

ceptualizations of Disability in Disability Research Classics, in "Sociology of Health & Illness", 29 (2007), 5, pp. 750-766, 750.

² D.C. RALSTON, J. HO, *op. cit.*, p. 3.

³ *Ivi*, p. 4.

dersi se abbia senso – cioè se sia possibile e/o se sia opportuno – riferirsi ad un concetto (unitario) di disabilità.

Sembra deporre a favore dell'esistenza di un concetto unitario quantomeno il suo uso: si parla di questioni concernenti *la* disabilità, di individui "disabili" o "con disabilità". Il concetto "disabilità", insomma, fa intuitivamente parte del senso comune⁴. È tuttavia vero che una semplice indagine sul significato del termine rivela l'estrema varietà di sensi che possono esservi attribuiti⁵. Si presentano dunque due opzioni: considerare la disabilità un *essentially contested concept* (in modo non dissimile da altri concetti rilevanti per il lessico filosofico-giuridico, come ad esempio giustizia, eguaglianza, dignità), oppure un *highly indeterminate concept* che, in pratica, può portare persino a concludere per l'inesistenza del concetto stesso⁶.

In realtà, non sono sicura che le due alternative siano davvero mutualmente escludenti: potremmo ritenere, ad esempio, che "disabilità" sia un concetto essenzialmente contestato *in quanto* altamente indeterminato cosicché, di fatto, si può giungere solo a sue conoscenze parziali e culturalmente mediate, attraverso l'elaborazione di modelli teorici (o paradigmi), quali strumenti esplicativi di particolari concezioni.

Fermo tale dato, rimane comunque difficilmente contestabile l'elusività del concetto, dovuta in primo luogo all'intrinseca indeterminatezza del linguaggio. Si configura, allora, un problema primariamente di tipo interpretativo, reso manifesto dagli elevati tassi di indeterminatezza e vaghezza che contraddistinguono il termine già a livello linguistico, e che sembrano riecheggiare la nota distinzione hartiana tra casi facili e difficili, zone di luce e coni d'ombra⁷.

Se, ad esempio, apparentemente si registra un consenso diffuso sul fatto che la paraplegia o la cecità siano condizioni disabilitanti, sono invece controversi casi come la sordità, l'ano-

⁴ C. BOORSE, *Disability and Medical Theory*, in D.C. RALSTON, J. HO, *op. cit.*, pp. 55-90, 57.

⁵ T. TÄNNSJÖ, *Utilitarianism, Disability, and Society*, in D.C. RALSTON, J. HO (eds.), *op. cit.*, pp. 91-108, 91, ne individua almeno ventitré.

⁶ Così Ralston e Ho riassumono il pensiero di Christopher Boorse in riferimento alla disabilità; cfr. D.C. RALSTON, J. HO (eds.), *op. cit.*, p. 6.

⁷ H. HART, *Il concetto di diritto* (1961 e 1994), Einaudi, Torino 2002.

ressia, l'obesità, l'alcolismo, le malattie croniche o l'infertilità, riguardo ai quali permangono nette divergenze interpretative sull'opportunità di una loro qualificazione in termini di "disabilità". Al tal proposito, non va certamente trascurato come esistano anche condizioni disabilitanti non ufficialmente riconosciute ma comunque invalidanti che, se rendono palese l'autonomia ermeneutica dell'oggetto rispetto al potere di qualificazione degli esperti ed al consenso generale circa l'esistenza di una disabilità, al contempo pongono nuovamente il problema della loro qualificazione quali *species* del più ampio *genus* "disabilità".

Nell'ambito della disabilità, del resto, le qualificazioni non sono affatto facili. Da un lato, la convergenza delle opinioni degli esperti del settore circa l'opportunità o la possibilità di qualificare una certa condizione psico-fisica quale forma di disabilità è, ad oggi, in genere necessaria per ottenere quel riconoscimento che – a livello sanitario, giuridico e/o sociale – può consentire l'accesso a determinati servizi o agevolazioni. Dall'altro, questo stesso atto di qualificazione e, sostanzialmente, di classificazione, appare altamente problematico, per almeno tre ordini di ragioni.

In primo luogo, esso non appare in grado di risolvere la questione dell'indeterminatezza dell'oggetto: poiché ogni singola condizione di disabilità è variamente legata ad uno stato di salute esperito e percepito, non sembra che siano presenti quei caratteri di fissità che appaiono irrinunciabili per garantire la certezza qualificatoria. Ad esempio, proprio facendo leva sul requisito della percezione soggettiva del proprio stato di salute, alcuni Autori sostengono che l'attività di qualificazione di una determinata condizione esistenziale quale "disabile" non possa prescindere dal giudizio della persona interessata sulla presenza o meno della disabilità stessa⁸.

Tuttavia, una simile operazione si rivelerebbe quantomeno

⁸ Cfr. J. SWAIN *et al.* (eds.), *Disabling Barriers, Enabling Environments*, Sage, London 1993; S.D. EDWARDS, *Disability. Definitions, Value and Identity*, Radcliffe, Oxford 2005; L. NORDENFELT, *On the Notions of Disability and Handicap*, in "Social Welfare", 2 (1993), pp. 17-24; ID., *On Disabilities and their Classification*, University of Linköping Press, Linköping 1997; J. GARDNER, T. MACKLEM, *Disabilità umane: su cosa significhi l'aver accesso a un valore*, in "Ragion Pratica", 6 (2011), pp. 9-29.

insidiosa: consentirebbe sì il recupero e la rivalutazione della soggettività e dell'*agency* dell'individuo interessato, ma al contempo il *self-judgement* finirebbe forse per rendere oltremodo incerta proprio l'attività qualificatoria e, con essa, la sua rilevanza operativa⁹. L'importanza della percezione soggettiva suggerisce, piuttosto, che nell'ambito della disabilità il tema dell'"auto-qualificazione" disabile contribuisce – forse più che in altri contesti – a rendere notevolmente fluidi i confini della categoria (complicando inevitabilmente, dunque, anche l'attività qualificatoria)¹⁰.

In secondo luogo, in relazione alla pratica di qualificazione e classificazione delle disabilità da parte dei medici, si pone il delicato e controverso tema del rapporto tra chi detiene il potere di nomina, definizione e classificazione e chi ne è destinatario. Da qui, la nota critica – ampiamente dibattuta soprattutto all'interno degli studi di ascendenza foucaultiana – al ruolo dell'*expertise* medica¹¹.

Infine, un terzo profilo di problematicità risiede nel fatto che, in tale ambito in modo forse più evidente rispetto ad altri, rileva non solo la distinzione hartiana tra i casi chiari e quelli oscuri, ma anche quel profilo di criticità intrinsecamente proprio a tale distinzione che, come è noto, è costituito dalla difficoltà incontrata nel tracciare una linea di demarcazione che presenti requisiti di stabilità e certezza.

⁹ Questa modalità trova probabilmente i propri margini applicativi primariamente in relazione alla presenza di malattie. Tuttavia, una sua applicazione al campo della disabilità sembra sottostimare il fatto che malattia e disabilità sono concetti distinti, anche se empiricamente possono sollevare talune questioni simili. In presenza di una disabilità fisica, ad esempio, è difficile capire *come* l'auto-percezione potrebbe portare a concludere per l'eventuale inesistenza della disabilità stessa. Forse l'*impasse* potrebbe essere superato introducendo la distinzione tra deficit e disabilità. In questo modo, potremmo sostenere che il giudizio soggettivo incida in relazione alla presenza della disabilità, ma non del deficit; se questa conclusione è plausibile, tuttavia non sembra corrispondere a quella originariamente avanzata da chi sostiene la rilevanza del *self-judgement*.

¹⁰ N. BAMFORTH *et al.* (eds.), *Discrimination Law: Theory and Context*, Sweet & Maxwell, London 2008, p. 1010.

¹¹ In una prospettiva disabile, tra i primi studi foucaultiani a mettere in evidenza tale profilo va senz'altro ricordata l'opera collettanea curata da Shelly Treiman. Cfr. S. TREIMAN (ed.), *Foucault and the Government of Disability*, University of Michigan Press, Ann Arbor 2005.

In altri termini, anche nell'eventualità in cui sia stato raggiunto il consenso circa la qualificazione di una determinata condizione esistenziale come disabile, i confini di quest'ultima permangono altamente incerti. Se, ad esempio, è invalso l'uso di affermare con certezza che una persona alla quale mancano tutte le diottrie è cieca, il dubbio è invece grande quando si devono determinare quali siano fattori e soglie di rilevanza che permettono di qualificare un individuo ipovedente come cieco. A ciò si aggiunga, inoltre, che tale qualificazione raramente raggiunge un grado di incontrovertibilità, anche in ragione del fatto che le condizioni psico-fisiche di ogni soggetto – alle quali la disabilità, a mio modo di vedere¹², è correlata – non sono date una volta per tutte, ma variano (talvolta sensibilmente) nel corso dell'intera vita.

Per tali ragioni, con riferimento alla disabilità sembra più opportuno parlare di una fluidità dei confini che rende problematico ogni tentativo di individuazione dell'oggetto che sia precisa e stabile. Ciò, tuttavia, non porta necessariamente a concludere per l'inesistenza dell'oggetto: piuttosto, il concetto di disabilità, per quanto non pienamente accessibile, mantiene comunque una sua consistenza.

Esisterebbero, invero, talune obiezioni al riguardo: obiezioni che, sia pure con gradi ed intensità diversi, sembrano comunque convergere verso l'inesistenza del concetto di disabilità.

In primo luogo, proprio la presenza di varie tipologie della stessa – tra le quali è spesso più facile scorgere le differenze che non gli elementi di contatto – sembrerebbe rendere difficile l'enucleazione di una nozione unitaria, oppure consentire l'individuazione di un concetto talmente ampio da non essere poi impiegabile a fini pratici. Al riguardo, se appare innegabile la difficoltà pratica che risiede nell'individuare un concetto unitario di disabilità, ritengo tuttavia che la questione dell'impiego pratico non riguardi il piano concettuale e, come tale, non sia una valida obiezione alla plausibilità dell'esistenza del concetto stesso.

Un secondo gruppo di obiezioni è diretto a svelare l'artificialità e, con essa, la politicità (accompagnata dalla facile poli-

¹² La precisazione appare d'obbligo, se ci si muove all'interno di una prospettiva *disability oriented*, in ragione del fatto che all'interno dei *Disability Studies* non tutte le correnti condividono questo assunto.