

**Re-genderizzare o de-genderizzare la disabilità? Vivere con la
disabilità nelle società contemporanee**

Rita Bencivenga

Trinity Centre for Gender Equality and Leadership (TCGEL) - Trinity College Dublin,
the University of Dublin, Ireland; LEGS - Laboratoire d' études de genre et de sexual-
ité, CNRS - Paris 8 - Paris OUEST, France

Darja Završek

Università di Ljubljana, Slovenia

Editoriale

Introduzione¹.

¹ L'intero saggio è il risultato di una riflessione comune e prolungata negli anni da parte delle autrici. Ai fini dell'autorialità, la redazione delle differenti parti dell'editoriale può essere così ripartita: a Rita Bencivenga sono attribuiti i parr. 1, 2, 3 e 5; a Darja Završek il par. 4.

Gli studi sulla disabilità hanno acquisito una specifica identità accademica negli anni ottanta del secolo scorso: sviluppati in un primo momento soprattutto da attivisti e accademici che vivono con una o più disabilità, dopo aver visto cambiamenti di prospettive grazie a attiviste e accademiche che hanno evidenziato l'importanza di riconsiderare aspetti inizialmente trascurati, sono oggi un campo di ricerca interdisciplinare, che include prospettive storiche, culturali, sociali, mediche, economiche e politiche.

Prima di procedere, è necessario un chiarimento circa alcune scelte che abbiamo effettuato nella versione in italiano dell'editoriale. In questo testo si fa riferimento al modello sociale della disabilità, sviluppato in Gran Bretagna, che usa il termine *disabled* per evidenziare quanto sia la società a disabilitare persone che altrimenti potrebbero vivere vite soddisfacenti e piene sulla base di criteri stabiliti da esse stesse. Nella versione in inglese di questo editoriale abbiamo pertanto utilizzato *disabled people*, *disabled women*, ecc. proprio per sottolineare la nostra adesione a questa prospettiva. Tuttavia, dal momento che in italiano il corrispondente disabilitato/a/i/e seppure linguisticamente possibile e corretto non è utilizzato, in queste pagine parliamo di *persone con disabilità*, *donne con disabilità* ecc. in quanto sono le espressioni al momento considerate corrette e rispettose e utilizzate da enti, associazioni e organizzazioni di persone con disabilità.

Parlare di disabilità scrivendo un testo non accessibile sarebbe una contraddizione. Per facilitare la lettura a chi fa uso di software di lettura abbiamo scelto di utilizzare le forme maschili e femminili di nomi e aggettivi e non l'asterisco in quanto è sempre consigliato limitare l'uso di segni e simboli che i software leggono come tali rendendo complessa e faticosa la comprensione del testo. Nell'uso delle forme maschili e femminili, in italiano e nelle lingue latine in generale, ci sono almeno due possibilità nella sostituzione del maschile non marcato, che ingloba ambedue i sessi, con altre forme verbali. Una proposta abbastanza recente, ancora diffusa principalmente in ambiti accademici o militanti, è quella di abolire il riferimento ai generi, e soprattutto abolire l'uso del maschile generico. In alternativa si ricorre a forme linguistiche nuove, usando asterischi, chiocciole o la lettera *u* (l'unica vocale italiana che non si usa per declinare maschile, femminile, singolare o plurale). Queste soluzioni offrono il vantaggio di includere non solo persone che non identificano il proprio genere in un ambito binario ma anche chi sceglie di non voler essere definito/a dal proprio sesso/genere e costituirebbero, concettualmente, la scelta da

noi condivisa anche in coerenza con il testo che abbiamo scritto. Pertanto, in un'ottica inclusiva, abbiamo de-genderizzato il testo ove possibile, ricorrendo per esempio all'uso di *persona/e*, ma laddove avremmo usato l'asterisco al posto della vocale finale che marca il genere grammaticale, abbiamo scelto di genderizzare usando il maschile e il femminile (Sabatini 1986; Somma e Maestri 2020). Altre modifiche che abbiamo apportato rispetto alle linee guida per l'impaginazione della rivista sono state: aggiungere il punto dopo i titoli e il punto e virgola al termine delle voci degli elenchi puntati, cosa che permette al software di fare una pausa nella lettura. Invece, dal momento che le virgolette sono da noi usate per citazioni, non è stato necessario a nostro parere l'uso delle virgolette semplici, raccomandato dalle linee guida, proprio perché nel nostro caso se i lettori di schermo leggono la virgoletta pronunciando *citando* colgono il significato del simbolo. Se nel testo sono rimaste caratteristiche che ne rendono difficile la lettura o comprensione, ce ne scusiamo in anticipo.

Riflettere sulla disabilità significa riflettere sulla condizione umana in generale, in quanto età, eventi inattesi della vita, incidenti sul lavoro, l'ambiente in cui si vive, ciò di cui ci si alimenta e molteplici altri fattori – non tutti prevenibili – possono cambiare le condizioni fisiche, sensoriali e cognitive di ogni persona facendola entrare – permanentemente o transitoriamente – nella categoria di coloro che vivono con una o più disabilità. Definire come e da chi la *normalità* umana sia costruita e incorporata nell'ordine simbolico in tempi, spazi e nei luoghi più disparati, rappresenta una generalizzazione e rischia di non riuscire a identificare dei criteri stabili. Più fattibile è osservare il mutamento delle discriminazioni, cioè dei tipi di marginalizzazione, che colpiscono chi, in un determinato tempo e luogo, non corrisponde a un sempre temporaneo e situato modello di *normalità*. In un mondo in cui la fluidità della condizione umana è sempre più evidente, per parlare di disabilità occorre aggiornare il proprio punto di vista, individuare i temi da osservare e analizzare in modo più attento, evitando macro-categorie binarie classiche: congenito/acquisito, fisico/sensoriale, mentale/cognitivo, cronico/degenerativo.

Fatto salvo che le persone con disabilità hanno il diritto di definire esse stesse le proprie esigenze individuali, su dove, come e con chi, vorrebbero vivere o lavorare e condividere i propri desideri e visioni, è sempre più diffusa la consapevolezza che tutto ciò si

interseca con altre caratteristiche fluide, fra cui l'età, l'evolvere di certe patologie disabilitanti, fino ai nuovi trattamenti e alle nuove cure che possono cambiare percorsi che fino a pochi anni prima erano determinati, ed anche, naturalmente, s'intersecano con la caratteristica del genere. Abilità e disabilità, integrità fisica e disfunzioni fisiche sono concetti relativi, culturalmente e socialmente situati. La varietà di corpi, ambienti culturali e sociali, ci rende tutti e tutte parte di un complesso *continuum* di normalità, proprio come la varietà nella percezione del sé di ogni persona mette in discussione gli stereotipi di genere.

2. Gli studi sulla disabilità incontrano il femminismo e gli studi di genere.

Negli anni settanta il modello sociale della disabilità (d'ora in poi "modello sociale") sviluppato in Gran Bretagna da persone con disabilità (Hasler 1993; Oliver 1987; Shakespeare 2010) ha riformulato la visione della disabilità, spostandola da un attributo della persona ad una questione sociale, in particolare identificandola come una fra altre forme di oppressione sociale. È quindi la risposta del contesto sociale alle condizioni fisiche, sensoriali o cognitive delle persone a creare svantaggio e limitazioni: in questo il modello sociale sovverte le prospettive precedenti. Tuttavia, alcune attiviste hanno presto evidenziato come il modello sociale, nella sua formulazione originaria, non desse adeguata visibilità alle esperienze che esse vivevano in quanto donne, non consentendone una elaborazione adeguata. Sono state inizialmente alcune attiviste con disabilità come Liz Crow (1996), Jenny Morris (2006) ed Elena Pečarič (2002) a negare la divisione fra pubblico e privato, mostrando l'importanza dell'applicazione del motto femminista *il personale è politico* anche quando si parla di disabilità. Rapidamente alle attiviste si sono aggiunte accademiche con disabilità che hanno fatto di essa oggetto della propria riflessione teorica, includendo nelle proprie analisi la prospettiva femminista. Questo ha permesso di introdurre le esperienze di donne con disabilità nelle teorizzazioni e nei programmi di ricerca dei vari movimenti femministi. Una scelta dettata da motivi di spazio porta a citarne solo alcune.

Susan Wendell ha scritto della propria esperienza con la malattia cronica e ha analizzato ciò che può essere considerato come disabilità e cosa no, così come la complessità dell'identificarsi come persona con disabilità – vivendo un'esperienza di disabilità non evidente agli occhi degli altri – e di conseguenza riflettendo su chi *conta* formalmente e ufficialmente come persona con disabilità (Wendell 1996).

Rosemarie Garland-Thomson ha esplorato la costruzione del corpo disabile in un determinato contesto culturale e ha discusso il ruolo delle narrazioni mediche, politiche, culturali e letterarie nel modellare come inferiori alcuni corpi. In *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature* (1997) l'autrice gioca sull'ambivalenza del termine *Extraordinary*, inteso come straordinario ma anche come fuori dall'ordinario, cioè superiore o inferiore rispetto all'ordinario. Garland-Thomson osserva il parallelo fra corpi disabili e corpi femminili:

“Esistono molti paralleli tra i significati sociali attribuiti ai corpi femminili e quelli assegnati ai corpi disabili. Sia il corpo femminile che quello disabile sono espressi come devianti e inferiori; entrambi sono esclusi dalla piena partecipazione alla vita pubblica e economica; entrambi sono definiti in opposizione a una norma che si presume possiede una superiorità fisica naturale” (Garland-Thomson 1997, 19)².

Carol Thomas ha coniato l'espressione *le dimensioni psico-emotive del disabilismo* (Thomas 2006) affermando che né la menomazione né i suoi effetti possono essere ridotti ad aspetti meramente biologici, perché il bio-materiale interseca sempre il socio-culturale (Thomas 2007): è anche grazie a queste accademiche che il femminismo e gli studi di genere hanno interagito con gli studi sulla disabilità, aprendo nuove prospettive.

Per esempio, gli studi sulla disabilità che si rifanno alla tradizione poststrutturalista hanno riconosciuto la necessità di considerare la materialità corporea. Le teorie poststrutturaliste hanno consentito, nella prospettiva dei *Critical Disability Studies* (Meekosha e Shuttleworth 2009; Vehmas e Watson 2014), di sfidare quella che vedevano come una comprensione essenzialista della specie umana. Ciò ha permesso di contestare i discorsi

² Tutte le traduzioni in italiano sono a cura delle autrici dell'editoriale.

che dividono gli esseri umani in soggetti *normali* o *menomati* rispetto a una gamma di tratti corporei e cognitivi vasta e in continua espansione. I concetti di genere e disabilità vengono così decostruiti, diventando categorie “fluide” ed elicitando nuove riflessioni sull’intersezione delle due condizioni (Feely 2016) e sulle possibilità create dall’incontro fra disabilità e queerness nella crip theory, nel riconoscere che un altro mondo è possibile, per usare la felice definizione di Robert McRuer (2003 e 2006). Oggi cominciamo a intravedere come anche l’attuale concetto di *normalità* potrà o dovrà essere riadattato a un futuro non più tanto remoto, in cui i viaggi spaziali richiederanno di selezionare *nuove normalità*, quando molti aspetti delle nostre vite saranno de-materializzati e forse la clonazione, l’editing genico e il trasferimento di geni, già testati sugli animali, entreranno a far parte delle opzioni possibili e significative per tutta l’umanità (Federici 2020).

Da qualche anno la ricerca si sta spostando verso l’analisi intersezionale di una serie di “ismi”: abilismo (ableism), sessismo, specismo, razzismo, per citare quelli più studiati. Per esempio, già a partire dagli anni novanta, Carol J. Adams aveva studiato il collegamento tra animalismo e femminismo (Adams 1991 e 2010), ridando vita negli anni successivi a un ecofemminismo che, per un certo periodo, aveva perduto forza (Adams e Gruen 2014) e aprendo la strada al collegamento della lotta per i diritti degli animali a quella dei diritti delle persone con disabilità (Taylor 2011 e 2013)

Con il termine abilismo si fa riferimento agli stereotipi, pregiudizi, discriminazioni e all’oppressione sociale verso le persone con disabilità (Bogart e Dunn 2019). La disabilità viene considerata una condizione ridotta, diminuita dell’essere umano rispetto a uno standard considerato ideale per la specie, quindi essenziale, pienamente umano (Campbell 2001; Monceri 2014). L’abilismo, nelle sue forme più benigne, porta a dare per scontato che tutti siano *abili* e nell’organizzare eventi, spazi, servizi, percorsi di apprendimento, per fare solo alcuni esempi, senza pensare che alcune persone potrebbero non essere in grado di partecipare a quanto viene organizzato. Se, in certi casi, si possono usare i due termini in contesti diversi, l’abilismo in riferimento all’oppressione a livello sociale e il *disabilismo* quando si parla di discriminazioni a livello individuale (Jun 2018), in altri casi (McLean 2011) l’accento si pone sempre sul punto di vista di chi discrimina, che si dimostra abilista quando ritiene che l’essere *abili* costituisca la condizione umana *nor-*

male e in qualche modo superiore. In questo secondo, caso i discorsi e le relazioni diventano apparentemente più sfumate, non ci si espone con atteggiamenti o discorsi critici, ma si ritiene naturalmente superiore una parte dell'umanità rispetto all'altra. Le molte sfumature che l'abilismo può assumere nei contesti accademici sono oggetto di un libro edito recentemente da Nicole Brown e Jennifer Leigh (2020), i cui differenti contributi tendono a mostrare come la disabilità in ambito accademico sia concettualizzata ancora come un problema da risolvere, piuttosto che come un modo diverso di lavorare ed essere (Brown *et al.* 2018). Questo approccio rende difficile per molte persone fare riferimento in modo aperto ai propri bisogni (Brown e Leigh 2018).

I *Critical Disability Studies* sono stati definiti da Margrit Shildrick (2012) come un approccio “post-convenzionale” alla disabilità. Riunendo idee dal femminismo, dagli studi postcoloniali e dalla teoria queer, Shildrick sfida la polarizzazione disabile/non disabile, sostenendo che il pensiero binario convenzionale dovrebbe essere rifiutato. Al suo posto, la via da seguire per gli studi sulla disabilità consisterebbe nel decostruire le stesse categorie che definiscono le persone con disabilità come diverse da coloro che possono essere definiti non disabili, perlomeno in base alla normativa o alle classificazioni mediche in base a specifici tempi e luoghi. Shildrick suggerisce che tali differenze non sono né praticabili né sostenibili; solo con una decostruzione possiamo favorire la realtà delle persone con disabilità e promuovere la loro inclusione e piena partecipazione sociale. Recentemente un volume edito da Katie Ellis, Rosemarie Garland-Thomson, Mike Kent e Rachel Robertson, *Interdisciplinary Approaches to Disability. Looking Towards the Future* (2019) offre piste di ricerca interdisciplinari che spaziano sui temi più diversi, stabilendo un punto di riferimento fermo, negli anni a venire, per gli sviluppi dei *Critical Disability Studies*, cui rimandiamo per approfondimenti.

Dan Goodley (2013) mostra come la disabilità si intreccia con altre forme di oppressione e anche alle relative reazioni ribelli. Partire dalla disabilità porta inevitabilmente alla presa di coscienza e alla decostruzione delle ideologie del razzismo, del sessismo, dell'eterosessismo e alle risposte rivoluzionarie che si possono creare in queste interazioni. Inoltre, la creazione di modi di essere e di lavorare in cui coesistono somiglianze e differenze è considerata il possibile principale risultato della collaborazione di persone con e senza disabilità in progetti di ricerca. Claire Tregaskis e Dan Goodley (2005) aprono

la possibilità a numerose riflessioni sulla possibile collaborazione nel campo della ricerca, promuovendo un'apertura a relazioni di fiducia tali da permettere uno scambio sulle emozioni e sui problemi di tutti coloro che partecipano alla ricerca.

3. Fare ricerca, essere oggetto o soggetto di ricerca.

Il tema dell'interazione fra persone con disabilità e non nei percorsi di ricerca è ricorrente nella riflessione sulla disabilità. Il pericolo di una ricerca che *sfrutta* chi è oggetto di indagine ha portato a sottolineare l'importanza di rendere espliciti il proprio posizionamento e come ci si situa, scrivere se stessi nel lavoro, rendendo note le proprie biografie intellettuali e i paradigmi interpretativi, così che chi legge possa facilmente situare e contestualizzare le analisi prodotte. Chi fa ricerca deve quindi assumersi la responsabilità del proprio giudizio, di ciò che afferma, e per fare questo deve prendere coscienza della posizione che occupa fra altre persone, essere consapevole che il proprio sapere è condizionato da una molteplicità di fattori che disegnano una storia e un sapere personali.

In questa storia, diversa per ognuno di noi, si intersecano l'etnia, la nazionalità, l'età, la classe sociale, il genere, l'orientamento sessuale, il livello di abilità fisica, sensoriale o cognitiva, il percorso esistenziale e la formazione culturale, il periodo storico in cui si vive, e molti altri fattori. Tutto ciò ci permette di poter pensare certe cose ma allo stesso tempo ce ne preclude altre. Possiamo vedere certi fenomeni, ma altri ci restano nascosti.

Il Movimento delle persone con disabilità, a partire dagli anni '90, ha proposto di privilegiare anche negli studi sulla disabilità la metodologia della ricerca partecipata, in cui i ricercatori e le ricercatrici e i loro soggetti lavorano insieme in una relazione di *partnership*. La tradizione della ricerca partecipata, ispirata inizialmente dagli studi di Kurt Lewin sulla ricerca-azione, era stata sperimentata in Gran Bretagna già negli anni sessanta in ambito educativo, ad esempio dal Tavistock Institute di Londra, fino alla formalizzazione del modello operata da Cunningham (1976). Obiettivo di questo tipo di indagine non è solo acquisire nuova conoscenza, ma produrre un cambiamento nella realtà sociale in cui si compie l'indagine. Nella ricerca partecipata i membri del gruppo, in fase di studio, cooperano nello stabilire i risultati dello studio e possono essere coinvolti atti-

vamente nell'osservazione, nell'intervista o nella somministrazione di questionari. In questo modello, chi ha il ruolo di fare ricerca agisce la propria competenza condividendo l'esperienza nella progettazione dello studio e nell'analisi dei dati per aiutare i soggetti dello studio a raggiungere gli obiettivi definiti in comune. I saperi vengono creati in modo non solo attivo e partecipativo, ma anche trasformativo. La proposta del Movimento delle persone con disabilità ha segnato una tappa importante che ha permesso di sviluppare temi di ricerca portati da chi vive personalmente problemi legati a condizioni fisiche, sensoriali o cognitive ma anche da chi non vede in queste condizioni i limiti o le negatività che vengono loro tradizionalmente associati dalle persone *normodotate* nella loro visione spesso abilista.

Il paradigma emancipatorio, cui è stato dedicato un numero speciale della rivista *Disability, Handicap and Society* pubblicato nel 1992, mette invece in evidenza i fattori sociali, politici ed economici dell'esclusione delle persone con disabilità e presuppone un rinnovamento del rapporto fra chi fa ricerca e chi è soggetto della ricerca. Lo scopo ultimo della ricerca deve essere quello di migliorare i servizi e le politiche destinate alle persone con disabilità per elevare le loro condizioni di vita.

Le teorie post strutturaliste e decostruzioniste, hanno contribuito a questa critica della visione di chi fa ricerca come persona esperta, portatrice di obiettività e neutralità, interprete di una realtà esente da rappresentazioni e indagabile tramite strumenti appropriati senza coinvolgere in modo attivo chi sarà oggetto della ricerca. Il decostruzionismo considera oggetto di conoscenza anche colei o colui che conosce: il Soggetto. Ciò porta necessariamente a mettere in discussione il ruolo di chi fa ricerca e della sua prospettiva.

Emma Stone e Mark Priestley (1996) identificano sei principi da attuare per condurre una ricerca emancipatoria. Fra questi, due appaiono legati al momento storico in cui sono stati elaborati e sono ormai superati: la scelta di una prospettiva che non sia quella medica, che vede la disabilità come una tragedia individuale, adottando il modello sociale di disabilità come base epistemologica per la produzione della ricerca e adottare una pluralità metodi di ricerca, in grado di rendere conto della complessità delle esperienze vissute da persone con disabilità. Gli altri quattro principi suggeriti da Stone e Priestley sono:

- rinunciare a rivendicare l'obiettività attraverso un dichiarato impegno politico in favore delle lotte delle persone disabili per l'autoemancipazione;
- non impegnarsi in ricerche meramente speculative, che non portino risultati concreti;
- modificare il controllo sulla realizzazione della ricerca per garantire di renderne conto pienamente alle persone con disabilità e alle loro organizzazioni;
- dare voce al motto "il personale è politico" lavorando al contempo per rendere collettive politicamente le esperienze individuali delle persone con disabilità.

Il compito di chi fa ricerca diventa quindi mettere le proprie conoscenze e competenze al servizio delle persone con disabilità, perché esse possano usarle in qualsiasi modo ritengano più opportuno.

James McDonald (2013) introduce la prospettiva queer nel processo riflessivo sulle categorie che utilizziamo per identificare le persone e riconoscere la natura mutevole delle identità di chi fa ricerca e di chi è oggetto di ricerca. La *queer reflexivity* ci consente di pensare in modo diverso al dibattito attivo fra chi fa ricerca con metodi quantitativi su chi può studiare chi. McDonald sviluppa una riflessione sulle fluidità delle dinamiche di potere, e riprende un dibattito attivo da parecchi anni sul ruolo di chi fa ricerca sulla disabilità non vivendo questa situazione personalmente o, in ogni caso, non percependosi come persona disabile. Le identità di chi partecipa a una ricerca scientifica che osserva le dinamiche di potere cambiano, le consapevolezze aumentano, ma sarebbe *naïf* pensare che questo percorso di consapevolezza sia solo di chi è oggetto della ricerca. Anche l'identità di chi fa ricerca cambia, in particolare la percezione del proprio potere aumenta. McDonald continua il dibattito sulla possibilità che uomini possano studiare donne e temi specifici legati all'essere donna, o il diritto da parte di persone eterosessuali di studiare le comunità LGBTQI+. Se nessun ricercatore o ricercatrice può comprendere completamente l'esperienza di gruppi di cui non fa parte, considerare che sia possibile studiare solo gruppi di cui si fa parte sembra negare una premessa di base della ricerca scientifica, e infatti il dibattito resta aperto e vitale.

Il rapporto tra menomazione (uno stato fisico) e disabilità vien oggi sempre più spesso analizzato attraverso nuove lenti, e si è giunti a considerarlo né necessariamente fisso né permanente ma possibilmente fluido e non facilmente prevedibile. Questa nuova prospettiva ha delle conseguenze sul modo in cui la disabilità può essere misurata, sull'auto-definizione di disabilità, e coinvolge anche aspetti più culturali e sociali. Le politiche sociali, la legislazione hanno un ruolo fondamentale nel determinare se e quando una menomazione diventa invalidante. Chi ha dimestichezza con i livelli di menomazione che permettono di acquisire percentuali di invalidità, per esempio a fini pensionistici, sa bene quanto non esista una contrapposizione netta fra essere disabile e non disabile. Si può avere una disabilità parziale, si può essere *non abbastanza* disabile (Barnartt e Altman 2010).

Nel fare ricerca sulla disabilità, considerare la fluidità piuttosto che la stabilità permette di analizzare l'evoluzione delle differenze culturali nel definire cosa costituisce la disabilità e come i processi sociali e le istituzioni creano o negano lo status di una persona con disabilità. Accettare questa prospettiva potrebbe essere un nuovo punto di partenza per i ricercatori e le ricercatrici non disabili che desiderano impegnarsi in studi che coinvolgono persone con disabilità. In una nuova visione in cui tutti noi siamo in uno stato permanente di fluidità, a vario titolo, definire persone con disabilità e persone senza disabilità perde significato. Ciò non significa negare le difficoltà concrete vissute da parte di una parte importante della popolazione, in conseguenza di mutamenti nelle funzioni corporee o come risultato di sia ostacoli sociali e culturali, ma consentire interazioni basate su una nuova consapevolezza della potenziale fluidità di qualsiasi situazione che possiamo sperimentare e anche di come potrà evolvere la definizione formale di disabilità in futuro, anche a fronte delle possibilità offerte dalla ricerca medica e tecnologica.

Il modo in cui apprendiamo, analizziamo e interpretiamo i modelli di esclusione è anche modellato dall'interazione tra biografia personale e formazione intellettuale all'interno e all'esterno del mondo accademico (Allan e Slee 2010). Se la nostra biografia individuale plasma il modo in cui recepiamo e interpretiamo il mondo, la consapevolezza della fluidità della nostra condizione non può che giovare al modo in cui riflettiamo su inclusione, esclusione, discriminazione e responsabilizzazione.

4. Una breve panoramica degli articoli presentati in questo numero.

Nell'editoriale del primo numero della rivista *About Gender*, nel 2012, Emanuela Abbatecola, Isabél Fanlo Cortes e Luisa Stagi ponevano come una delle sfide principali della rivista contribuire al superamento dei vuoti dell'accademia italiana, per colmare un ritardo che riguardava in particolare tre dimensioni: il diffuso senso di disagio tra le nuove generazioni rispetto ai femminismi, l'introduzione allora solo recente dei *Men's studies* e un'apertura ancora timida e tardiva dei studi LGBTQTI+, percepiti comunque come periferie, sociali, concettuali e narrative. È interessante rilevare come, a distanza di otto anni, in questo numero che si focalizza su un tema ancora poco esplorato nell'accademia italiana, la lettura di genere della disabilità, siano presenti diversi articoli di ricercatrici giovani (dal punto di vista accademico), un articolo che esplora la maschilità nelle sue intersezioni con la disabilità acquisita, e un articolo che propone l'interazione e l'integrazione fra femminismi, le teorie queer-crip e studi sulla disabilità.

La ricerca sulla disabilità è ancora poco diffusa nell'accademia italiana, con notevoli eccezioni quali la rivista *Minority Reports. Cultural Disability Studies*, dell'Università Suor Orsola Benincasa di Napoli. Pertanto, il numero dedicato a una lettura di genere della disabilità che presentiamo in queste pagine rappresenta un'importante occasione per fare il punto sullo stato della ricerca su questi temi. In particolare, i contributi che provengono da ricercatrici all'inizio del loro percorso accademico fanno ben sperare per i prossimi anni, se queste autrici riusciranno a perseguire il loro interesse scientifico nel loro futuro professionale e a coinvolgere nel loro interesse altri colleghi e colleghe e i dipartimenti cui afferiscono. Ciò permetterà di esplorare ambiti ancora poco frequentati e di inserirsi in un percorso internazionale che è molto ricco e vivace.

La presenza sempre più attiva di ricercatori e ricercatrici che vivono un'esperienza di malattia cronica, disabilità o neurodiversità e ne fanno oggetto formale della propria riflessione scientifica è un altro aspetto che vale la pena sottolineare. La partecipazione di persone con disabilità in prima persona alla ricerca scientifica è particolarmente importante oggi, quando la visione neoliberale che permea sempre di più il mondo accademico enfatizza la produttività e l'efficienza, con conseguenze su chiunque fa della ricerca scientifica la propria attività primaria, e in particolare su chi nel quotidiano

affronta delle sfide legate a disabilità. Quando non vi è una certificazione formale, le sfide lavorative diventano ancora più difficili da superare, e la constatazione dell'abilismo presente in molte università è confermato dalla sottorappresentazione nel personale accademico di persone con disabilità, malattie croniche, malattie *invisibili* come la sindrome da fatica cronica, o la fibromialgia, e forme varie di neurodiversità (Brown e Leigh 2018). Non vorremmo ricadere in una visione medica della disabilità, ci preme quindi sottolineare che tali condizioni possono arricchire la diversità dei percorsi di ricerca, coprendo vuoti non ancora ben esplorati, soprattutto quelli legati ai vantaggi e agli aspetti positivi legati alla propria diversità, come abbiamo mostrato anche nelle pagine precedenti, mostrando la ricchezza di interpretazioni portata dalla riflessione su questi temi proprio da chi vive con una o più forme di disabilità.

Le varie prospettive teoriche e la riflessione individuale e di gruppo portano a scegliere temi di ricerca consoni ai propri interessi e vicini alle proprie realtà, quindi osservabili e analizzabili in percorsi concreti. Il tema portante del presente numero della rivista *About Gender* è l'analisi della disabilità in prospettiva di genere e i vari articoli esplorano temi diversi. Pur lasciando ampia libertà nella scelta dei temi da affrontare la call lanciava l'idea di riflettere sulle possibilità di ri-genderizzare o de-genderizzare la disabilità, attraverso l'analisi di cosa implichi vivere con una o più disabilità nelle società contemporanee. La call sollecitava articoli teorici ed empirici, senza porre limitazione agli ambiti di osservazione e analisi, nella speranza di far emergere quanto di più recente stimola chi si occupa di ricerca in questo ambito. Il risultato è un insieme di articoli che esplorano numerosi temi legati alla disabilità in un'ottica di genere: la maternità, il ruolo dei servizi nel promuovere o contrastare discriminazioni, gli apparati legislativi e il loro impatto sulla vita di donne con disabilità, la re-interpretazione della propria mascolinità in presenza di disabilità acquisite, la vita sessuale, la violenza, l'intersezione con temi LGBTQI+. Ognuno di questi temi meriterebbe un numero dedicato, per permetterne l'esplorazione approfondita.

Il primo articolo, di Claire Fleet e Ian Clara, analizza la complessità del contesto lavorativo in cui operano assistenti sociali, e mostra alcune incongruenze nei servizi offerti alle donne con disabilità. L'analisi mostra quanto sia rilevante il ruolo delle competenze di queste operatrici, ma anche la loro volontà di aggirare le politiche sociali del governo.

Il suggerimento finale di Fleet e Clara è che le politiche e la legislazione governative devono essere equilibrate per supportare e finanziare meglio i servizi a beneficio delle donne con disabilità che subiscono violenza da parte del partner.

L'articolo di Ester Micalizzi fornisce una riflessione teorica su come le donne con disabilità fisiche vivono la propria maternità in Italia, concentrandosi su discorsi tossici e rappresentazioni stereotipate che immaginano la maternità e la disabilità come incongrue. Facendo riferimento a nuove intimità non regolamentari che trascendono i confini della sfera privata, Micalizzi sostiene l'opportunità di analizzare i modi in cui l'essere *abili* si interseca con l'eterosessismo, il classismo e il razzismo e come tutto ciò può essere interiorizzato da donne con disabilità.

Chiara Montalti inquadra il tema della tutela e difesa della disabilità partendo dai concetti di *affinity* e *avidity* teorizzati da Donna J. Haraway. Montalti afferma che una politica mobile, basata su *affinity* e *avidity*, può avere impatti positivi per la tutela e difesa della disabilità. In particolare, i due concetti sono visti come fonti di disordine, ma un disordine produttivo, degno di essere perseguito.

Costanza Agnella produce un'analisi incrociata, di genere e disabilità, di una sentenza italiana che ha consentito alle detenute madri – ma non ai detenuti padri – di figli gravemente disabili di poter scontare la pena presso il domicilio. Agnella analizza le rappresentazioni della maternità e della paternità riprodotte dalla sentenza, evidenziando come le donne vengono relegate ai ruoli di cura. Agnella rileva anche quanto la scelta dei legislatori rinforzi l'idea di una doppia colpa da parte delle detenute donne: avere commesso un reato e avere tradito il ruolo genitoriale della “buona madre”.

Raffaella Ferrero Camoletto e Valentina Ferritti indagano come lo sport rappresenti un ambito di pratiche che permette di (ri)costruire una maschilità ritenuta socialmente adeguata all'interno di una biografia attraversata dal punto di svolta di una sopraggiunta menomazione. Ferrero Camoletto e Ferritti collocano la loro prospettiva di analisi all'intreccio tra due filoni di studi, i *Disability Studies* e i *Men's Studies*, che si sono sviluppati in modo tra loro autonomo, e che solo di recente hanno trovato un'intersezione con un ritorno di attenzione alla dimensione incorporata e di genere della disabilità. Le autrici mostrano, tramite l'analisi di tre storie di vita, come le pratiche di maschilità adottate dagli

intervistati si collochino tra la neutralizzazione degli effetti disabilitanti delle menomazioni e il tentativo di valorizzare alcuni aspetti della propria esperienza corporea ed emotiva che in parte ibridano i modelli di maschilità dominanti.

Alessandra Maria Straniero traccia i momenti e i percorsi di emersione del discorso sulla violenza contro le donne con disabilità in Italia, mostrando l'intreccio delle dinamiche politiche, normative e del dibattito pubblico con la presa di parola delle donne attive nei movimenti delle persone con disabilità. Le testimonianze dirette raccolte dall'autrice, e la descrizione di alcune iniziative intraprese da associazioni di e per persone con disabilità volte a far emergere la dimensione del problema, forniscono dati utili a inquadrare la dimensione ancora difficilmente inquadrabile.

Nell'articolo di Chiara Paglialonga si osserva l'intersezione tra la sfera sessuale, l'esperienza di genere e quella della disabilità. La raccolta di interviste in profondità a persone con disabilità e operatori e operatrici del settore socio-sanitario ha permesso all'autrice di evidenziare la razionalità dei meccanismi di assoggettamento e di incorporazione delle norme sessuali e di genere e, allo stesso tempo, di raccogliere alcune delle possibili strategie di appropriazione, negoziazione e ridefinizione della sessualità messe in atto in particolare dalle persone disabili intervistate.

Soledad Arnau Ripollés, accademica, attivista, Independent Living person, propone nel suo articolo un'analisi intersezionale nell'approccio alle donne e alle persone LGBTQI+ con disabilità, che permetta di indagare le molteplici discriminazioni che subiscono. Il quasi neologismo usato nell'articolo, *diversità funzionale*, è stato introdotto in Spagna in ambito accademico (Romanach e Lobato 2005) al posto dei termini bisogni speciali, disabilità, menomazione. L'autrice suggerisce come i femminismi e le teorie queer-crip, intersecandosi con il punto di vista della diversità funzionale, possano diventare riferimenti importanti per smantellare queste discriminazioni multiple.

5. Conclusioni.

In generale, questo numero dedicato a genere e disabilità fa emergere l'importanza dell'intersezione di queste due – e possibilmente altre – prospettive di analisi. I temi affrontati dagli articoli selezionati sono diversi e le persone protagoniste delle ricerche –

documentali o empiriche – condotte dalle autrici e dall’autore includono coloro che vivono personalmente un’esperienza di disabilità ma anche familiari, operatori e operatrici del settore socio-sanitario, legislatori e attivisti in ONG di e per persone con disabilità. Una platea amplissima, che potrà beneficiare di riflessioni, fondate su presupposti teorici solidi, che possono portare ricadute concrete, legislative, sociali e culturali. Gli studi di genere e l’attivismo femminista/ queer partecipano in prima persona all’evoluzione delle politiche di genere, possiamo auspicare che sia sempre più frequente l’inclusione del punto di vista dei *feminist disability studies*, della *crip theory*, in cui si crea l’intersezione fra i *disability studies* e la *teoria queer*, e anche degli e delle attivisti/e con disabilità.

Concludendo, possiamo quindi affermare che questo numero rappresenta una tappa importante nel panorama italiano negli studi su genere e disabilità. Nel 2000, Thomas Gerschick nella sua riflessione sugli effetti profondi che la disabilità ha sull’esperienza concreta e simbolica del genere, sottolineava la mancanza di teorie in grado di comprendere le relazioni fra disabilità e genere, ponendo questioni ancora – almeno in parte – in cerca di risposta. Concludiamo questo editoriale rilanciando alcune domande da lui poste ormai venti anni fa, confidando che questo numero di *About Gender* possa costituire un passo verso una migliore comprensione di alcune di esse:

“In che modo la disabilità influenza il processo di genderizzazione? Come influisce sull’esperienza del genere? In che modo avere una disabilità influisce sulle capacità delle donne e degli uomini di mettere in atto il genere? [...] Come e in quali condizioni caratteristiche sociali come razza, classe, età e orientamento sessuale mediano ulteriormente il rapporto tra genere e disabilità? In che modo il genere influisce sull’esperienza della disabilità? [...] In che modo la stigmatizzazione e l’emarginazione che le donne e gli uomini con disabilità affrontano possono contribuire alla creazione di identità di genere alternative?” (Gerschick 2020, 1263 e 1267).

Ringraziamenti.

Le autrici desiderano ringraziare il comitato di redazione AG per gli utili commenti e suggerimenti.

Riferimenti bibliografici.

- Abrams, K. (2012), Performing Interdependence: Judith Butler and Sunaura Taylor in the Examined Life, in *Columbia Journal of Gender and the Law*, 21, p. 72.
- Adams, C.J. (1991), Ecofeminism and the Eating of Animals, in *Hypatia*, vol. 6, n. 1, pp. 125-145 - <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.1991.tb00213.x>.
- Adams, C.J. (2010), *The Sexual Politics of Meat. 20th Anniversary Edition. Defense*, New York, Continuum.
- Adams, C.J. e Gruen, L. (a cura di) (2014), *Ecofeminism: Feminist Intersections with Other Animals and the Earth*, New York and London, Bloomsbury Academic.
- Allan, J. e Slee, R. (2010), *Doing Inclusive Education Research*, Sense Publishers.
- Barnartt, S. e Altman, B. (a cura di) (2010), *Disability as a Fluid State*, RESEARCH I. Emerald Group Publishing Limited.
- Bogart, K.R. e Dunn, D.S. (2019), Ableism Special Issue Introduction, in *Journal of Social Issues*, vol. 75, n. 3, pp. 650-664 - <https://doi.org/10.1111/josi.12354>.
- Brown, N. e Leigh, J. (a cura di) (2020), *Ableism in Academia. Theorising Experiences of Disabilities and Chronic Illnesses in Higher Education*, London: UCL Press - <https://doi.org/10.2307/j.ctv13xprjr>.
- Brown, N. e Leigh, J. (2018). Ableism in Academia: Where Are the Disabled and Ill Academics?, in *Disability and Society*, vol. 33, n. 6, pp. 985-989 - <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1455627>.
- Brown, N., Thompson, P. e Leigh, J.S. (2018), Making Academia More Accessible, in *Journal of Perspectives in Applied Academic Practice*, vol. 6, n. 2, pp. 82-90 - <https://doi.org/10.14297/jpaap.v6i2.348>.
- Campbell, F.K. (2001), Inciting Legal Fictions: Disability's Date with Ontology and the Ableist Body of the Law, in *Griffith Law Review*, vol. 10, n. 1, pp. 43-62.
- Crow, L. (1996), "Including All of Our Lives: Renewing the Social Model of Disability", in *Exploring the Divide*, edited by Colin Barnes and Geof Mercer, Leeds, The Disability Press, 4, pp. 55-72.
- Cunningham, B. (1976), Action Research: Toward a Procedural Model, in *Human*

- Relations*, vol. 29, n. 3, pp. 215-238.
- Federici, S. (2020), *Beyond the Periphery of the Skin: Rethinking, Remaking e Reclaiming the Body in Contemporary Capitalism*, Oakland, PM Press.
- Feely, M. (2016), Disability Studies after the Ontological Turn: A Return to the Material World and Material Bodies without a Return to Essentialism, in *Disability & Society*, vol. 31, n. 7, pp. 863-883 -<https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1208603>.
- Garland-Thomson, R. (1997), *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Literature and Culture*, New York, Columbia University Press.
- Goodley, D. (2013), Dis/Entangling Critical Disability Studies, in *Disability & Society*, vol. 28, n. 5, pp. 631-644.
- Hasler, F. (1993), "Developments in the Disabled People's Movement", in *Disabling Barriers, Enabling Environments*, edited by John Swain, Sally French, Colin Barnes e Carol Thomas, London, Sage.
- Jun, H. (2018), *Social Justice, Multicultural Counseling, and Practice: Beyond a Conventional Approach*, Cham, CH, Springer.
- McDonald, J. (2013), Coming out in the Field: A Queer Reflexive Account of Shifting Researcher Identity, in *Management Learning*, vol. 44, n. 2, pp. 127-143 - <https://doi.org/10.1177/1350507612473711>.
- McLean, M.A. (2011), Getting to Know You: The Prospect of Challenging Ableism through Adult Learning, in *New Directions for Adult and Continuing Education*, n. 132, pp. 13-22 - <https://doi.org/10.1002/ace.427>.
- McRuer, R. (2006), *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*, New York, New York University Press.
- McRuer, R. (2003), As Good As It Gets: Queer Theory and Critical Disability, in *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, vol. 9, n. 1, pp. 79-105.
- Meekosha, H. e Shuttleworth, R. (2009), What's so 'Critical' about Critical Disability Studies?, in *Australian Journal of Human Rights*, vol. 15, n. 1, pp. 47-75 - <https://doi.org/10.1080/1323238X.2009.11910861>.
- Monceri, F. (2014), The Nature of the 'Ruling Body': Embodiment, Ableism and Normalcy, in *Teoria* 34, nr. 1, (1), p. 183.
- Morris, J. (2006), "Personal and Political: A Feminist Perspective on Researching

- Physical Disability”, in *Overcoming Disabling Barriers*, edited by Len Barton, Abington, Routledge, pp. 283-293.
- Oliver, M. (1987), Re-Defining Disability: Some Issues for Research, in *Research, Policy and Planning*, vol. 5, n. 1, pp. 9-13 - <http://ssrg.org.uk/wp-content/uploads/2015/10/Vol-5.-No.-1..pdf>.
- Pečarič, E. (2002), *Personal Assistance for People with Disabilities*, Ljubljana, VŠSD.
- Romanach, J. e Lobato, M. (2005), Diversidad Funcional, Nuevo Término Para La Lucha Por La Dignidad En La Diversidad Del Ser Humano, in *Foro de Vida Independiente*.
- Sabatini, A. (1986), *Raccomandazioni per Un Uso Non Sessista Della Lingua Italiana*, Roma - https://web.archive.org/web/20150714212456/http://www.funzionepubblica.gov.it/media/962032/il_sessismo_nella_lingua_italiana.pdf.
- Shakespeare, T. (2010), "The Social Model of Disability", in *The Disability Studies Reader*, edited by Ed Lennard and J Davis New, New York, NY: Routledge, pp. 266-273.
- Shildrick, M. (2012), “Critical Disability Studies: Rethinking the Conventions for the Age of Postmodernity”, in *Routledge Handbook of Disability Studies*, edited by Nick Watson, Alan Roulstone, and Carol Thomas, Abingdon: Routledge, pp. 30-41.
- Somma, A:L. e Maestri, G. (2020), *Il Sessismo Nella Lingua Italiana. Trent’anni Dopo Alma Sabatini*, Pavia, Blonk.
- Stone, E. e Priestley, M. (1996), Parasites, Pawns and Partners: Disability Research and the Role of Non-Disabled Researchers, in *The British Journal of Sociology* , vol. 47, n. 4, p. 699 - <https://doi.org/10.2307/591081>.
- Taylor, S. (2013), Animals, Ableism, Activism, in *Journal of Visual Art Practice* , vol. 12, n. 3, pp. 235-244 - <https://doi.org/10.1080/14702029.2013.10820079>.
- Taylor, S. (2011), Beasts of Burden, in *Qui Parle*, vol. 19, n. 2, pp. 191-222 - <https://doi.org/10.1353/qui.2011.0011>.
- Thomas, C. (2007), *Sociologies of Disability, ‘Impairment’, and Chronic Illness: Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*, London, Palgrave.
- Thomas, C. (2006), Disability and Gender: Reflections on Theory and Research, in *Scandinavian Journal of Disability Research*, vol. 8, n. 2-3, pp 177-185 - <https://doi.org/10.1080/15017410600731368>.

- Tregaskis, C. e Dan Goodley. (2005), Disability Research by Disabled and Non-Disabled People: Towards a Relational Methodology of Research Production, in *International Journal of Social Research Methodology: Theory and Practice*, vol. 8, n. 5, pp. 363-374 - <https://doi.org/10.1080/13645570500402439>.
- Vehmas, S. e Watson, N. (2014), Moral Wrongs, Disadvantages, and Disability: A Critique of Critical Disability Studies, in *Disability and Society*, vol. 29, n. 4, pp. 638-50 - <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.831751>.
- Wendell, S. (1996), *The Rejected Body*, New York, Routledge.