

## Introduzione

### Introduction

**SIMONA UGOLINI**

**FAST, Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico. Università Campus Bio-Medico di Roma**

Sviluppatasi da quarant'anni a questa parte soprattutto in ambito nordamericano e nordeuropeo, i *Disability studies* si presentano come un nuovo orizzonte di ricerca che si avvale del contributo di specialisti che, a diverso titolo e con differenti strumenti metodologico-disciplinari, si occupano dello studio della diversabilità. Il *focus* multidisciplinare scardina il "modello medico" da unico fondamento delle concettualizzazioni relative alla disabilità e sostiene un approccio critico al linguaggio normativo e sociale del deficit.

Il Quaderno che avete tra le mani rappresenta il tentativo di apportare nuovi spunti di riflessione al tema avvalendosi anche del confronto fra esperienze che insistono su un sostrato simile (italiano e spagnolo) o molto diverso, mediante un approccio comparativo con importanti realtà extraeuropee quali gli USA e il Messico o, per così dire, extra-occidentali quali l'India.

I vari contributi, toccando aspetti etico-antropologici, giuridico-legali, prospettive educative e massmediatiche (relativamente alla produzione filmica), dipanano le loro argomentazioni prendendo le distanze dalla visione della disabilità come malattia da curare, deficit da compensare, o tragedia da compatire e relegare nell'ambito del privato (sia riguardo al peso/senso dell'esperienza che alla sua tutela). Gli Autori propongono l'analisi di pratiche istituzionali e sociali che, innalzando barriere all'inclusione, causano l'esclusione; indicano possibili strade da seguire per perseguire, e auspica-

bilmente conseguire, l'emancipazione e l'autodeterminazione anche da parte chi vive quotidianamente la condizione di disabile, specie quando tale condizione sia associata ad altre fonti di pregiudizio o di esclusione quali l'appartenenza al genere femminile, più grave in contesti deprivati dal punto di vista socio-economico o etico-culturale. Mediante osservazioni sistemiche e puntuali dai lavori emergono le diverse facce di un medesimo dato: ricercando l'*essenziale* (che spesso è "invisibile agli occhi", secondo la suggestione di Saint-Exupéry) il problema da altri livelli transita, in ultima istanza, sempre a riflessioni valoriali.

Hanno contribuito a questo numero studiosi che, pur senza conoscersi e senza un previo confronto in una "tavola rotonda", propongono un *fil rouge* riconoscibile in tutti gli articoli, creando un *continuum* di senso e di pensiero: sostanzialmente omogenee sono le proposte operative per neutralizzare e scavalcare il fardello degli stereotipi, dei pregiudizi, e dei fattori sociali, culturali ed economici che producono handicap; interpellare l'intervento reale e fattivo degli Stati e dei vari organismi internazionali, mettendo in luce le lacune a livello di tutela legale ma anche le potenzialità insite nella effettiva applicazione di provvedimenti normativi fondamentali più recenti o esistenti da tempo; sollecitare la riflessione pedagogica, a filtrare nei servizi e nelle agenzie educative che quotidianamente operano con la disabilità e, non ultima, nella prassi educativo didattica sia a livello accademico (di formazione dei medici e degli operatori sanitari) che scolastico.

L'articolo *Disability Studies in Medical Curriculum. Transforming Medical Practice and Making it More Human* di Abha Khetarpal, dell'University College of Medical Sciences di New Delhi, propone di arricchire il curriculum di medicina con la riflessione multidisciplinare adottata dai *Disability Studies*. Ciò significa, in buona sostanza, dotare la pratica medica dei contenuti e delle prospettive delle Medical Humanities. Una delle più importanti finalità auspiccate dall'autore è quella

Indirizzo per la corrispondenza  
*Address for correspondence*

**Dott.ssa Simona Ugolini**

FAST, Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico  
Università Campus Bio-Medico di Roma  
Via Álvaro del Portillo, 21 - 00128 Roma  
e-mail:s.ugolini@unicampus.it

di sensibilizzare sin dai banchi universitari i futuri medici a queste tematiche, al fine di ottenere una più profonda consapevolezza e una maggiore collaborazione tra ambito accademico, diversabili e con gruppi che operano in questo settore.

Nel contributo di Victoria Marks, dell'University of California di Los Angeles, *Disability Studies at the University of California*, viene espressa l'esperienza, auspicata e maturata in vent'anni di lavoro, iniziata nel 2007: la finalità, all'*UCLA*, non è tanto quella di definire il fenomeno della disabilità o trovare risposte ad esso ma riflettere sul suo significato da una prospettiva trasversale e transdisciplinare che permetta di ripensare il corpo, la società e la cultura.

*La Dipendenza Condivisa*, scritto da Elena Colombetti, ricercatore presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, si basa su una visione dell'essere umano che integra la vulnerabilità e la dipendenza costitutive della natura umana. In questo modo si coglie come la cura di chi è più dipendente interPELLI la società come un problema di giustizia e non (a questo livello) di generosità. Alcune condizioni – età, patologia o menomazione – possono accentuare la dipendenza costitutiva dell'essere umano che però, in sé, non costituisce una condizione proprio solo di alcuni individui, ma un tratto caratteristico di ogni essere umano. La disabilità è un concetto relazionale ossia tra un individuo con un certo stato di salute e l'ambiente, e non una patologia o una menomazione, dunque non si tratta, di un problema solo medico né solo sociale. Questa impostazione sta alla base anche dell'ICF, strumento di classificazione OMS.

Il contributo di Emilio García Sánchez, dell'Universidad Cardenal Herrera di Valencia, *Por Qué los Seres Humanos Vulnerables Solo Pueden Ser Dignos? Reflexiones Bioéticas Desde el Pensamiento de Joseph Ratzinger*, presenta alcune riflessioni bioetiche riguardo la dignità e la vulnerabilità umana, come vengono declinate nel pensiero di Joseph Ratzinger. Il pensiero *ratzingeriano*, prendendo le mosse dalla pari dignità di tutti gli esseri umani, mette in guardia dal sogno di una società futura completamente sana e perfetta, libera da ogni malattia o disabilità.

L'articolo di Marta Miranda, della Strathmore University di Nairobi, ci conduce nella vita di tante donne disabili che si trovano quotidianamente a subire tutta una serie di svantaggi che si legano al genere e alla specifica disabilità (all'appartenenza al genere femminile e al trovarsi in situazione di handicap). Mediante politiche e programmi con prospettiva di genere è possibile prevenire lo svantaggio e riscattare le donne disabili da questa condizione. Il vero svantaggio, infatti, non è la disabilità ma un'atavica visione che svilisce le potenzialità femminili, associata ad una malcelata repulsione della nostra società per condizioni psico-fisiche e socio-economiche che non siano più che perfette. A un trovarsi "in situazione di handicap" si associa un trovarsi in "situazione di esser donna"; quando a tutto questo si associa l'appartenere ad un ambiente deprivato sia economicamente che moralmente le problematiche non si giustappongono ma si elevano al cubo.

Nel suo contributo *Triple Discriminación: Mujer, Pobre Y Discapacitada*, María de la Luz Casas Martínez, dell'Universidad Panamericana di Città del Messico, parte dai principi di non discriminazione che costituiscono il fondamento della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani. Appartenere a quella fetta del genere femminile che versa in situazioni di indigenza e di disabilità è una condizione che sottopone a tre diversi fattori scatenanti pregiudizi e discriminazione, forrieri di ingiustizia. Il contributo mette in luce come questi fenomeni siano basati su una visione della donna come essere privo di identità sociale e auspica che gli Stati varino leggi a tutela dei diritti umani fondamentali.

L'articolo di Alberto Muñoz, dell'Università di Navarra, *La Protección de las Personas con Discapacidad en el Derecho Internacional. Especial Referencia a las Situaciones que Implican la Intervención de Varios Estados*, si centra sugli aspetti giuridici della tutela della disabilità analizzando uno strumento internazionale di grande importanza: la *Hague Convention on the International Protection of Adults*.

Dal contributo di Antonio N. Augenti, del Consorzio Universitario Humanitas-LUMSA, *Orientamenti Legislativi sul Tema della Disabilità*, emerge la *communis opinio* della paradigmaticità del modello italiano d'integrazione/inclusione degli alunni diversabili nelle scuole "di tutti" e l'orgoglio che *dovrebbe* generare la piena coscienza delle enormi difficoltà che il sistema di istruzione italiano deve affrontare quotidianamente per la sua gestione. La scelta operata dal sistema educativo italiano si colloca nella prospettiva di una società inclusiva, che è sorretta da una considerazione e da una scelta antropologica di livello valoriale.

Nell'articolo *La Diagnosi Prenatale e la Disabilità: dal Rifiuto della Malattia all'Accoglienza della Malattia*, Martina De Nicola, dottore di ricerca presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore, argomenta come l'assunzione delle diverse tecniche diagnostiche come mezzo per rifiutare un figlio "difettoso" conduce a svilire, a un tempo, la vita umana e l'azione clinica. Considerate, invece, come il primo passo di un "continuum of care" che prosegue su più strade, le tecniche diagnostiche prenatali cesserebbero di essere un momento clinico isolato ma integrerebbero, nell'azione medica, il momento diagnostico e prognostico, il percorso di cura e terapia e, auspicabilmente, la presa in carico e assistenza del malato.

Il lavoro di Giorgio Carpino, Dino Accoto, Nevio Luigi Tagliamonte, Giampaolo Ghilardi, Eugenio Guglielmelli, dell'Università Campus Bio-Medico di Roma, espone lo stato dell'arte relativo al campo dei robot indossabili per il ripristino della camminata e le motivazioni alla base delle diverse strategie di progettazione oggi utilizzate per il loro sviluppo. Dopo un'analisi dello stato dell'arte, il lavoro descrive e motiva l'adozione di una metodologia di design innovativa basata sul concetto di *embodied intelligence*, proponendo anche un esempio applicativo di tale metodologia utilizzata per progettare un robot indossabile non antropomorfo per il ripristino della camminata umana.

Il contributo di Domenico Bresciamorra si propone di far conoscere le finalità, le attività e i sussidi tiflodidattici del *Centro di Consulenza Tiflodidattica della Biblioteca Italiana per i Ciechi "Regina Margherita"* - ONLUS che si trova all'interno della *Biblioteca Nazionale Centrale* di Roma. Istituito per promuovere e facilitare il processo di integrazione educativa dei minorati della vista, il centro svolge un lavoro di consulenza metodologico-didattica e di reperimento del materiale strumentale ed informatico specifico per questo tipo di disabilità, nei suoi diversi gradi.

Utilizzando e riadattando alcuni strumenti (Beach Center Family-Professional Partnership e alcuni items del KIPP), l'articolato lavoro di Feli Peralta, Belén Ochoa, Araceli Arellano, dell'Università di Navarra, analizza la qualità della relazione tra le famiglie e i professionisti che si trovano ad operare con la disabilità; si analizza anche l'opinione che i genitori di persone in situazione di handicap, in particolare con *Sindrome di Down*, presentano su questo status.

Infine, la tematica delle malattie degenerative, col suo carico di sofferenza e di interrogativi, è stata fonte di ispirazione in tutti i generi d'espressione artistica.

Nell'ambito della filmografia contemporanea due pellicole premiate a Venezia e a Cannes offrono, in particolare, occasione d'analisi ad Emanuela Genovese, critico cinematografico: *A simple life*, diretto dal regista cinese Ann Hui e *Amour* diretto dall'austriaco Michael Haneke. Nel contributo *Cinema. Amour e A Simple Life: la Disabilità Generatore di Disperazione o di Umanità?*, le storie narrate apparentemente molto simili, propongono in realtà due modalità opposte di amare e di ricambiare l'amore, a seconda della via che si sceglie l'esito è la speranza (*A Simple Life*) o il suo opposto (*Amour*).

*Disability Studies is a new field of research that has evolved in the last forty years especially in the USA and in north European countries. It relies on the contributions of scholars who have developed their studies on disability starting from various disciplinary approaches, methodology and tools. The multidisciplinary focus eradicates the "medical model" from the only basis of conceptualizations related to disability while supports a critical approach to the legal language used and the social model of impairment.*

*This special issue is an attempt to bring new insights to the subject comparing experiences that employ similar cultural elements (the Italian and the Spanish perspective) or very different ones. This comparative approach takes place considering important experience of countries outside Europe, as the USA or Mexico, and generally outside the Western world, as India.*

*The different papers, debating ethical and anthropological aspects, legal questions, educational perspectives and some mass media issues (related to contemporary cinema), explain their reasons while distancing themselves from that opinion which considers disability as a disease to be cured, a defect to be compensated, or a tragedy to be pitied and which has to be relegated in a private setting (both with respect to the meaning of the experience and to its protection).*

*The Authors propose the analysis of institutional and social practices which, raising barriers to inclusion, cause exclusion; they point to possible paths which need to be followed in order to pursue and reach emancipation and self-determination. Even those who live daily as disabled, especially when their condition is associated with other sources of prejudice or exclusion such as belonging to the female gender (particularly among women who live in poverty and marginalization), can reach this aim.*

*While reading the various papers – not with a moral attitude but making systemic observations – the different sides of the same fact stand out: when researching the essential (which is often "invisible to the eye", according to the admonition by Saint-Exupéry) ultimately the problem moves from other levels to a debate on values.*

*All the scholars who have contributed to the issue, even if they did not know each other and have not met in a panel discussion about the issue of this journal, have addressed the subject matter in a common multidisciplinary perspective. It's as if a thread tied all the contributions creating a continuum of meaning and thought: there are various writers but the practical actions to neutralize and bypass the burden of stereotypes and prejudices as well as the social, cultural and economic implications of disability, are relatively homogeneous. Likewise they require the active interventions of the States and of the various international bodies in order to emphasize the gaps in the legal protection of disabilities, they also highlight the potentialities contained in the already existing legal regulations. Furthermore they urge an educational attitude inside services and agencies that work daily with disabilities as well as at an academic level in the training of physician and healthcare personnel. MEDIC offers its audience the opportunity to reflect on these topics by devoting a special issue to them.*

*The paper by Abha Khetarpal (University College of Medical Sciences – New Delhi, India) "Disability Studies in Medical Curriculum. Transforming Medical Practice and Making it More Human", discusses how Disability Studies introduced in medical education would bring Medical Humanities into the medical profession and would help in shedding off negative and stereotypical perspectives of doctors towards people with disabilities. Co-existence of disability studies with medicine can transform medical practice, leading to high quality healthcare. Unfortunately, a number of studies have confirmed the inadequacy of disability and rehabilitation training in the curricula of medical education. Collaboration between university academics, persons with disability, and disability interest groups may help in ensuring medical students are adequately sensitised to issues about disability.*

*In Disability Studies at the University of California, Victoria Marks (University of California – Los Angeles, USA) explains that at UCLA this field of inquiry is more interested in unsettling the meaning of disability than defining it. Disability Studies offers a new lens for thinking about the body, society, and culture; its goal is not an answer to the question of disability but rather a critical framework that questions and connects established disciplines.*

The paper “*The Shared Dependency*” by Elena Colombetti (Università Cattolica del Sacro Cuore – Milan, Italy) offers a conceptual analysis of the notion of vulnerability and constitutive dependency of human nature. In this way it becomes clear that taking care of those who are more dependent is a matter of justice and not only of generosity. Age, pathology or impairment can increase our dependency, but dependency itself is one of the characteristic features of any human being. Disability doesn't correspond to a pathology or an impairment, because it's a relational concept: in fact, it is the reverse of functioning that is the result of the interaction between an individual with a certain health conditions and the environment. Therefore it's not an exclusive medical nor social issue. That is the setting at the base of ICF, one of the WHO classification instruments (2001).

The paper by Emilio Garcia Sánchez (Universidad Cardinal Herrera – Valencia, Spain) “*¿Por Qué los Seres Humanos Vulnerables Solo Pueden Ser Dignos? Reflexiones Bioéticas Desde el Pensamiento de Joseph Ratzinger*” presents some bioethical reflections on the dignity and human vulnerability in the thought of Joseph Ratzinger. These are important arguments justifying the equal dignity for all human beings, whether healthy or sick, able or disabled.

In “*Discapacidad y Perspectiva de Género*” Martha Miranda (Strathmore University – Nairobi, Kenya) presents some reflections on the status of women with disabilities and especially the combined disadvantages associated with gender as well as disability. These disadvantages result in discrimination which can be detected and prevented by policies and programs with a gender perspective.

In “*Triple Discrimination: Women, Poor And Disabled*”, María de la Luz Casas Martínez (Universidad Panamericana – Mexico City, Mexico) leads us to reflect about non-discrimination notions and the counter of them with the triple burden of discrimination in which a lot of women live because of poverty and disability.

In “*La Protección de las Personas con Discapacidad en el Derecho Internacional. Especial Referencia a las Situaciones que Implican la Intervención de Varios Estados*”, Alberto Muñoz (University of Navarra, Spain) brings us to reflect on two international legal instruments on the protection of persons with disabilities which have been approved in the past few years. After their analysis, the work shows the importance of another international instrument: the Hague Convention on the International Protection of Adults.

In “*Legislation Trends on the Disability Problem*” Antonio Augenti (Consorzio Universitario Humanitas-LUMSA – Rome, Italy) presents the opinion of foreigner experts and observers that consider the Italian model of integrating disabled young people in normal schools, a fundamental pattern to follow even if it is not free from problems. The choice made by the Italian educational system belongs to the perspective of an inclusive society, which is supported by a valid anthropological remark.

In “*Prenatal Diagnosis and Disability: by the Refusal of Disease to the Patient's Reception*” Martina De Nicola (Università Cattolica del Sacro Cuore – Rome, Italy) explains how prenatal diagnosis is today widespread and genetics has an important role in this practice. Conversely, it should not be used to refuse a defected foetus, but be considered as the first step of a “continuum of care” that begins with prenatal diagnosis and continues in different ways: after the diagnosis, clinicians must offer to parents the cure of the baby and the assistance and the care in all the cases.

In “*Lower Limb Wearable Robots for Physiological Gait Restoration: State of the Art and Motivations*”, Giorgio Carpino, Dino Accoto, Nevio Luigi Tagliamonte, Giampaolo Ghilardi, Eugenio Guglielmelli (Campus Bio-Medico University – Rome, Italy) focus their reflexion on the wearable robots for human gait restoration and the rationale behind different design strategies currently used for their development. The work starts from the description of what is a wearable robot and what are the design objectives to achieve. Then a state of the art of lower limb wearable robots is reported. The adoption of a novel design methodology based on embodied intelligence is finally described and motivated. In conclusion, an example of the application of these new methods to a non-anthropomorphic wearable robot for gait restoration is reported.

The paper by Bresciamorra explains aims and activities of the Counseling center for the Blindness “Regina Margherita”, inside the National Central Library in Rome. The text is supplemented by photographs of teaching tools.

The aim of the article “*Satisfaction With Early Attention Services And The Perception Of Disability Among Parents Of Down's Syndrome Children: A Pilot Study In Spain*”, by Feli Peralta, Belén Ochoa, Araceli Arellano, (University of Navarra, Spain) is to assess the level of satisfaction and the parents' perceptions (positive feelings, social comparisons and causal attributions) about disability. For this reason the authors adapted the Beach Center Family-Professional Partnership Scale and some items from the Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP) to their milieu.

Finally, the suffering due to degenerative illness, the negativity that comes with it, and the questions it raises have inspired art, literature and even cinema: this is the focus of Emanuela Genovese's paper “*Cinema. “Amour” and “A Simple Life” The Disability: Desperation or Humanity?*”. In particular the two contemporary movies – “Amour” and “A Simple Life” both awarded in Venice and Cannes – come to our aid. Both borrow their story from reality and both of them communicate a message. The stories have many features in common. However, in spite of the common starting point, two opposite ways of loving result: illness that generates hope “A Simple Life” or despair “Amour”.