

Disabilità e sviluppo dell'educazione inclusiva: alcune questioni di etica nella ricerca nella prospettiva dei *Disability Studies*

Disability and development of inclusive education: some ethical issues in research from a Disability Studies perspective

Marianna Piccioli

Dipartimento di Formazione, Lingue, Intercultura, Letteratura e Psicologia (FORLILPSI)
Università degli Studi di Firenze – marianna.piccioli@unifi.it
Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya – marianna.piccioli@uvic.cat

Ethical issues accompany the work of any researcher, especially when his attention is directed to humans, whether they are subjects or objects of research, and in any case when the researching action has a direct impact on them. What is the insurmountable limit beyond which it is not ethical, it is not lawful to lead an action, even if it is practiced in the name of human development and progress? What aspects of a particular phenomenon should research investigate, and with what purpose? These questions become even more pressing when actions and objects of research involve weak subjects (Locuzione introdotta dalla *Dichiarazione di Helsinki* del 1964 e ripresa dal *Rapporto Belmont* del 1979), that is to say on which subjects it is easier to make the researcher's will prevail over the individual's one.

The contribution, starting from the ethical principles defined by international codes, declarations and documents, intends to research some ethical issues in research when it meets disability and what pertains to this sphere, such as the development of inclusive education, in the perspective of Disability Studies also through some of the questions that a researcher should consider as direction indicators of the research process.

Key-words: ethics in research, disability studies, research questions, disability, development of inclusive education.

abstract

Riflessione teorica

(A. incontro con la storia; B. questioni epistemologiche; C. temi emergenti)



Le questioni di natura etica accompagnano il lavoro di ogni ricercatore, soprattutto quando la sua attenzione si rivolge agli umani, siano soggetti o oggetti della ricerca e comunque quando l'azione di ricerca ha una ricaduta diretta su di loro. Qual è il limite invalicabile oltre il quale non è etico, non è lecito spingere un'azione, anche se questa è praticata in nome dello sviluppo e del progresso dell'uomo? Quali aspetti di un determinato fenomeno dovrebbe indagare la ricerca e con quali finalità? Queste domande diventano ancora più stringenti quando le azioni e gli oggetti della ricerca coinvolgono soggetti vulnerabili, quei soggetti sui quali sia più facile far prevalere la volontà del ricercatore piuttosto che quella dell'individuo e devono essere sempre considerate, non solo in previsione di un coinvolgimento diretto di questi soggetti, ma anche quando la ricerca si rivolge a comprendere fenomeni che li riguardano, indipendentemente dal loro coinvolgimento diretto.

P. Lucisano pone poi l'accento su una questione più ampia: il rapporto tra scienza e democrazia e sostiene che "i rapporti tra ricerca, educazione e potere talvolta [...] rischiano di mettere in questione la possibilità stessa di lavorare in modo corretto" finendo per rilevare "il rischio di un asservimento complessivo degli scienziati all'economia e alla politica" (Lucisano, 2002, p. 82). L'autore ritiene inoltre che in certe situazioni "chi ha interesse alla conservazione della situazione attuale rifiuta di acquisire le informazioni che metterebbero in discussione la situazione stessa" (Lucisano, 2002, pp. 82-83). Rispetto quindi al nostro specifico ambito di studio, esistono interessi economici e politici che rischiano di direzionare la ricerca? E in quale direzione si vorrebbe dirigere?

L. Barton (2011) descrive il proprio processo di sviluppo come ricercatore e ricorda come, in virtù di una riflessione continua di natura etica, abbia, col tempo, modificato i propri interessi di ricerca:

In primo luogo, le voci delle persone disabili sono diventate sempre più importanti, incluso l'impegno di introdurre la letteratura prodotta da accademici e attivisti disabili come parte essenziale in corsi di laurea e laurea in educazione. In secondo luogo, le implicazioni di queste idee e il fatto di considerare naturali questi scopi, il processo e i risultati della ricerca, gradualmente sono diventati considerazioni essenziali nel mio impegno nella ricerca, nella metodologia e nella pratica dell'insegnamento. In terzo luogo, il mio impegno nel modello sociale ha iniziato a provocare l'emergere del mio pensiero attuale e di interessarmi alla disabilità all'interno della Sociologia dell'educazione. Infine, i problemi di giustizia sociale, di diritti umani e i dilemmi interculturali divennero questioni nucleari della mia attività (Barton, 2011, pp. 68).

Il percorso intrapreso da L. Barton ci spinge a considerare le questioni di natura etica come fondamentali quando ci si voglia accostare al mondo della disabilità e allo sviluppo dell'educazione inclusiva nella prospettiva dei *Disability Studies*.

Nel momento in cui si voglia affrontare una ricerca in ambito socio-educativo rivolgendo la propria azione a questioni che riguardano i soggetti vulnerabili, appare opportuno ricercare i documenti che oggi regolano e definiscono i principi etici nella ricerca e, senza volersi addentrare nel campo della filosofia morale e delle etiche applicate, cercheremo di richiamare i principali codici, dichiarazioni e documenti internazionali che definiscono i principi etici nella ricerca. Nell'approccio sociale alla disabilità si ritiene infatti che la disabilità e ciò che attiene a questa sfera non possa essere considerata tramite un approccio tipico della filosofia applicata in quanto



l'etica dell'economia, l'etica del cinema, l'etica della comunicazione, e così via, si riferiscono a sfere dell'attività umana che appaiono oggettivate, [...]. Ora, lo stesso non sembra potersi dire per quanto riguarda una possibile etica della disabilità. Infatti, in questo caso la riflessione non può prescindere da un originario giudizio di valore emesso su un soggetto, nel senso che la disabilità non è un ambito dell'attività umana che possa essere oggettivato, quanto piuttosto una caratteristica dell'individuo (Monceri, 2017, p. 6).

L'approccio dei *Disability Studies* considera quindi la disabilità come una delle tante caratteristiche dell'essere umano e fornisce molte considerazioni sull'etica nella ricerca nel momento in cui incontra la disabilità e lo sviluppo dell'educazione inclusiva. Molte riflessioni che derivano dall'approccio dei *Disability Studies* ci consegnano interrogativi che un ricercatore dovrebbe tenere in considerazione e che saranno raccolti in questo contributo, nel tentativo di fornire una fonte a cui potersi riferire quando si intende condurre una ricerca che interessi la disabilità e lo sviluppo dell'educazione inclusiva¹.

1. I principi di etica nella ricerca nei codici, dichiarazioni e documenti internazionali

L'esigenza di definire i principi etici nella ricerca nasce a seguito della Seconda Guerra Mondiale e dell'impiego dei prigionieri rinchiusi nei campi di sterminio per azioni di ricerca, soprattutto di natura medica. Nel gennaio del 1947, W. Leibbrand, psichiatra e storico della medicina tedesca, apre un dibattito sull'etica medica all'interno del Processo di Norimberga (Shuster, 1997) durante il quale emergono gli orrori commessi da 23 medici nazisti che si erano macchiati di crimini di guerra ai danni di Ebrei, Cechi e Polacchi, così come gemelli, omosessuali, persone con disturbi mentali e con disabilità su cui avevano condotto esperimenti al di fuori di qualsiasi principio etico e umano (von Platen, 1948; Shuster, 1997; R. Minacori, *et alii*, 2010; S. Galderisi, 2010). Alle condanne dei medici nazionalsocialisti, segue, nel 1947, la pubblicazione del *Nuremberg Code*, il Codice di Norimberga.

È la prima pietra miliare nel campo della bioetica della sperimentazione umana. È stato redatto nel 1947 in seguito alla sentenza che il Tribunale Internazionale ha emesso in quella città al termine del processo contro i medici nazisti che avevano eseguito criminali esperimenti nei campi di sterminio su prigionieri di guerra ed anche bambini. La sua importanza risiede nel fatto che, per la prima volta, viene introdotto il concetto del consenso informato di un soggetto a partecipare ad uno studio clinico dopo avere ricevuto informazioni circostanziate sugli scopi, le modalità di esecuzione dello stesso e sui possibili rischi inerenti alla partecipazione (Scuderi, 1998, p. vii).

Esso si compone di dieci articoli, che si prefiggono l'obiettivo di regolare i *Permissible Medical Experiments* e si presenta come una raccolta di "precetti per la ricerca"

1 Si noti che dopo aver esplorato l'ultimo numero di 3 riviste di settore, delle quali si omette ogni riferimento, limitando detta esplorazione ai soli report di ricerca, emerge che su 35 articoli pubblicati solo 7 riportano un qualche riferimento ai principi etici che sono stati adottati durante la conduzione della ricerca.



e come modello per tutti i “codici” che tutelano i diritti dei soggetti coinvolti nella ricerca medica.

A questo fondamentale documento fa seguito la *Dichiarazione di Helsinki* del 1964, adottata durante la XVIII Assemblea Generale della *World Medical Association* (WMA) e oggetto di numerosi aggiornamenti, fino all’ottava versione presentata nel 2013 a Fortaleza, in Brasile. La Dichiarazione affronta diverse tematiche fra cui: i principi etici che dovrebbero orientare il ricercatore che conduce la propria ricerca attraverso l’essere umano; l’interesse della scienza e della società che non può essere prioritario a danno del benessere delle persone coinvolte in un processo di ricerca; una specifica protezione degli esseri umani considerati maggiormente vulnerabili, come i minori, le donne in gravidanza, i carcerati o prigionieri e le persone con una qualsiasi forma di disabilità.

L’ultimo dei documenti utili a definire il quadro deontologico generale dell’etica nella ricerca è il Rapporto Belmont (redatto il 18 aprile 1979), che si occupa prioritariamente di individuare le linee guida per la protezione dei soggetti umani: il rispetto della persona; il principio di beneficenza o beneficITÀ e il principio di giustizia.

Rispetto per la persona. – Il rispetto per la persona comprende almeno due convinzioni etiche: primo, che gli individui devono essere trattati come agenti autonomi, e, secondo, che le persone con diminuita autonomia hanno diritto alla protezione. Il principio per il rispetto della persona, dunque, si divide in due esigenze: l’esigenza di riconoscere autonomia e l’esigenza di proteggere quelli con diminuita autonomia (Rapporto Belmont, 1979).

Per le persone con “diminuita autonomia”, successivamente definite anche “soggetti vulnerabili”, il Rapporto definisce i parametri entro i quali una persona può essere considerata autonoma nella scelta, anche nell’accettare o meno di aderire ad un progetto di ricerca, affermando che la persona autonoma è quella che ha la capacità di prendere decisioni in relazione ai propri obiettivi personali e mettere in atto tutte le azioni utili al raggiungimento degli obiettivi che ha scelto. Data questa definizione, il Rapporto indica come soglia di attenzione quella di rispettare e dare valore, senza interferire né imporre criteri decisionali, alle scelte operate dal soggetto. Il documento introduce la prassi del principio dell’acquisizione del consenso informato che si sostanzia nell’ottenere una formale adesione alla ricerca dopo aver fornito alla persona aderente tutte le informazioni, in maniera ad essa comprensibile e rispettando la volontarietà, libera da qualsiasi forma di coercizione, dell’adesione. Questo passaggio risulta particolarmente interessante in ambito educativo in quanto la relazione docente alunno è per eccellenza una relazione asimmetrica che potrebbe portare l’alunno o i suoi genitori ad accettare l’adesione ad una qualche proposta avanzata da un insegnante, e questo potrebbe accadere in qualsiasi relazione asimmetrica. È anche per questo che, secondo il Rapporto, in caso di persone definite vulnerabili, il consenso deve essere richiesto ad una terza persona, il tutore legale, anche se è prevista comunque una partecipazione necessaria dello stesso soggetto che dovrà essere informato e dovrà, in relazione alle proprie capacità, esprimere il proprio consenso.

Beneficenza [o BeneficITÀ]. – Le persone sono trattate in maniera etica non solo rispettando le loro decisioni e proteggendole dal pericolo, ma anche facendo sforzi per assicurare il loro benessere. Questi trattamenti vengono



compresi sotto il termine «beneficenza». Il termine «beneficenza» è spesso inteso per comprendere atti di umanità e di carità che vanno sotto stretto rispetto. In questo documento «beneficenza» [meglio beneficITÀ, n.d.t.] è inteso in senso stretto come un obbligo. Due regole generali sono state formulate come espressioni complementari di azioni beneficenti in questo senso: (1) non causare danno e (2) massimizzare i benefici possibili e minimizzare i possibili danni (Rapporto Belmont, 1979).

Il documento richiama ancora ad effettuare un adeguato bilancio dei costi umani e dei benefici della scienza e della società e, in relazione alle persone più vulnerabili, questa azione dovrà essere ancora più approfondita e prudente e si dovranno scartare tutte quelle ricerche che potrebbero essere condotte in altra maniera, oppure coinvolgendo un'altra tipologia di persona. Il Rapporto giunge a sostenere che, quando nella ricerca sono coinvolte persone vulnerabili, l'appropriatezza di coinvolgerle deve essere essa stessa dimostrata.

Questo secondo principio ci porta all'ultimo espresso dal Rapporto, il principio di giustizia.

Giustizia. – [Ci si chiede] chi sia obbligato a ricevere i benefici della ricerca e sopportarne gli oneri. Si tratta di una questione di giustizia, nel senso di «imparzialità della distribuzione» o di «ciò che è meritato». Una ingiustizia si verifica quando alcuni benefici che una persona ha diritto [a ricevere] [le] vengono negati senza un giustificato motivo o quando alcuni oneri [le] sono imposti indebitamente. Un altro modo di concepire il principio di giustizia è di trattare allo stesso modo le persone uguali. Tuttavia, questa affermazione richiede una spiegazione. [Si tratta di stabilire] chi sia eguale e chi sia diseguale (Rapporto Belmont, 1979).

Il principio di giustizia trova la sua applicazione nella selezione dei soggetti coinvolti in una ricerca.

La selezione dei soggetti. – Così come il principio del rispetto delle persone trova la sua espressione nella richiesta del consenso, ed il principio della beneficenza nella valutazione rischio/beneficio, il principio di giustizia, deve dare origine a procedure e finalità nella selezione dei soggetti. La giustizia è importante ai fini della selezione dei soggetti della ricerca a due livelli: quello sociale e quello individuale. [...]Una speciale istanza di ingiustizia risulta dal coinvolgimento dei soggetti vulnerabili. [...] A causa del loro stato di dipendenza e della loro frequentemente compromessa capacità ad un libero consenso, essi devono essere protetti contro il pericolo di essere coinvolti nella ricerca solamente per convenienza amministrativa, o perché essi sono facili ad essere manipolati come risultato delle loro malattie o delle loro condizioni socioeconomiche (Rapporto Belmont, 1979).

Quest'ultimo principio ci porta a riflettere sui criteri adottati dal ricercatore per effettuare un campionamento (Marzano, 2011). Nel nostro ambito d'interesse, L. Cottini e A. Morganti (2015) rilevano “problematiche di natura etica relative ai gruppi di controllo. Come si potrebbe giustificare il mancato coinvolgimento di alcuni allievi in un programma educativo ritenuto efficace solo per le esigenze di ricerca?” (Cottini, Morganti, 2015, p. 45).

Successivamente alla redazione del Rapporto, J.F. Childress e T.L. Beauchamp (1979) applicano i suoi principi non solo alla ricerca biomedica, ma anche alle



diverse azioni di cura, compresa quella educativa, contribuendo a definire i quattro principi dell'etica della ricerca in questi ambiti: il principio di autonomia; il principio del bene della persona; il principio di non nocimento; il principio di giustizia.

Il principio di autonomia afferma che ciascun paziente è una persona autonoma, vale a dire capace di effettuare scelte e di prendere decisioni: è il fondamento filosofico della regola del consenso informato dei pazienti. *Il principio del bene della persona* mira ad assicurare il benessere della persona, la qual cosa richiede, sul piano medico, l'attenzione al rapporto tra rischi e benefici delle differenti azioni di cura. *Il principio di non nocimento* riprende il *primum non nocere* (innanzitutto non nuocere) della tradizione ippocratica. *Il principio di giustizia*, infine, consiste nel non fare discriminazioni e nel non avvantaggiare unicamente i più favoriti: mira a regolare l'allocazione delle risorse e dei mezzi limitati, che si tratti degli organi per un trapianto o dei bilanci preventivi della salute (Marzano, 2011, p. 31).

2. Questioni di etica nella ricerca nella prospettiva dei Disability Studies

Se codici, dichiarazioni e documenti internazionali ci consegnano i principi generali dell'etica nella ricerca, non possiamo dimenticare che, nel nostro specifico campo di interesse, la ricerca per lo sviluppo dell'educazione inclusiva attraversa diverse fasi e diverse teorie. S. D'Alessio (2015) ne descrive sinteticamente le due linee generali:

la prima considera l'educazione inclusiva come un'evoluzione dell'educazione speciale e dell'integrazione scolastica. Questa prospettiva ha visto la ricerca focalizzarsi su processi di integrazione di coloro che erano esclusi dal sistema scolastico perché considerati ineducabili e/o segregati in istituzioni *ad hoc* [...]. La seconda linea di ricerca considera invece l'educazione inclusiva come uno studio del sistema scuola generale e, in particolare modo, dei processi di apprendimento e insegnamento, e di come questi possano rappresentare un ostacolo alla partecipazione attiva dell'alunno in una scuola di qualità (D'Alessio, 2015, p. 126).

La descrizione proposta trova riscontro in M. Moor e R. Slee (2012), i quali ritengono che queste due linee di ricerca siano di fatto sostenute da paradigmi teorici differenti; il primo dal paradigma teorico dei Bisogni Educativi Speciali e dell'integrazione, il secondo dal paradigma teorico dei *Disability Studies* e dell'inclusione. Da una revisione dei tipi di ricerca effettuata sulla disabilità emerge che, oltre a venir confermate le due diverse prospettive di ricerca, queste, più che dialogare, sembrano scontrarsi anche tramite gli esiti delle proprie ricerche (Erten, Savage, 2012)

L'individuazione di questi due paradigmi pone il ricercatore di fronte ad una prima questione, quella della scelta. L. Mortari ricorda che "il ricercatore non può sottrarsi alla responsabilità etica di sorvegliare il processo d'indagine attivato, riservando un'attenzione particolare alle implicazioni delle sue scelte" (Mortari, 2007, pp. 56-57). A tal proposito F. Monceri ritiene che in una qualsiasi azione di scelta si adotti un comportamento di valutazione e che "l'atto del valutare implica un'ope-



razione di distinzione, ovvero di discriminazione, attraverso la quale ognuno di noi stabilisce che cosa debba valere come criterio orientativo per l'azione e cosa invece debba essere scartato non solo come irrilevante e ininfluyente, ma proprio come scorretto e dunque da evitare" (Monceri, 2017, p. 53). L'autrice considera l'atto valutativo contemporaneo a quello conoscitivo e reputa che l'azione del valutare e del conoscere "implica un esercizio del potere d'includere e di escludere che si riproduce ogni volta che i criteri scelti orientano un agire teso a farli valere a scapito di altri" (Monceri, 2017, p. 53). Inoltre, R. Slee (2012) evidenzia come tutte le ricerche abbiano un'alta componente ideologica che sottende l'operato del ricercatore e le sue scelte. Concetto sviluppato anche dalla filosofa F. Monceri, la quale ritiene che un'azione di scelta non possa mai essere neutrale e che

l'etica consiste in definitiva: a) nel selezionare criteri per l'agire attraverso l'esercizio del potere di discriminare; b) nell'organizzarli in modo tale che possano orientare concretamente l'agire; e c) nel causare l'importante effetto collaterale d'imporre la bontà dei criteri scelti attraverso l'esercizio del potere di *farli valere* incorporato nell'attualizzazione dell'agire (Monceri, 2017, p. 54).

La questione della scelta riguarda la finalità stessa della ricerca progettata che rischia di non apportare alcun contributo alle persone con disabilità (Oliver, 1998; Dudley-Marling, Gurn, 2012, Nind, Vinha, 2014) e attiene a tutte le fasi di una ricerca, infatti, L. Barton (2011) ritiene che la ricerca cominci a creare un oggetto attraverso la sua stessa identificazione come oggetto di ricerca, e che eleggere questo dato oggetto come oggetto di ricerca e definire come indagarlo, è in sé costitutivo dell'oggetto indagato. Anche la scelta metodologica quindi non è una scelta neutra ma lascia trasparire una visione del mondo, valori e posizioni, maniere differenti di concepire le relazioni e l'esistenza di un determinato oggetto di ricerca (Cook, Reichardt, 1979; Cohen, Manion, 1990). È nel tentativo di rispondere a questa prima questione che il presente contributo ha definito la scelta di paradigma a cui intende riferirsi, fin dalla definizione del titolo.

La seconda questione che la prospettiva dei *Disability Studies* mette in evidenza è quella che il Rapporto Belmont definisce con il principio di giustizia e la selezione dei soggetti che si intendono coinvolgere in una ricerca. Questa appare essere la questione più rilevante all'interno dell'approccio dei *Disability Studies* e riguarda il ricercatore che, all'interno di questo approccio, voglia indagare questioni legate alla disabilità e lo faccia da persona non-disabile. L'idea è quella che i soggetti privilegiati che abbiano il diritto di fare ricerca sui temi della disabilità siano solo le persone con disabilità: celebre è lo slogan *Nothing about us without us* (Charlton, 2000). Questa comprensibile posizione escluderebbe gli individui non-disabili dalla legittimazione di riflettere sulle questioni della disabilità, correndo il rischio di "ampliare il divario fra individui disabilitati e gli individui non-disabilitati, che peraltro finirebbero per essere considerati, su un piano sia teorico che pratico, come tutti attori della discriminazione, escludendo la possibilità di considerarli come potenziali alleati" (Monceri, 2017, p. 19). Il termine *alleati* delle persone con disabilità (Oliver, 1990; Barton, 2013) viene utilizzato per definire "le persone non disabili capaci di sostenere le rivendicazioni delle persone disabili anche attraverso lo sviluppo di un pensiero critico" (D'Alessio, 2013, p. 95). Il coinvolgimento degli *alleati* risulta fondamentale per i *Disability Studies* e ne è un esempio il connubio tra M. Oliver, persona con disabilità, e L. Barton, persona non disabile, che rappresentano due dei maggiori



studiosi dei *Disability Studies* (S. D'Alessio, 2013). Resta però imprescindibile il contributo di conoscenza che solo le persone con disabilità possono apportare sopra la loro situazione (Abberley, 1987, 1998; Oliver 1996; Slee, 2012, Zarb, 1992) e il ricercatore dovrebbe essere in grado di rimuovere tutte quelle barriere che ne impediscono la partecipazione attiva (Barton, 2003; D.W. Johnson, R.T. Johnson, 2009) anche attraverso azioni di innovazione nella ricerca (Snelgrove, 2005), alcune delle quali possono essere ritrovate nei lavori di Walmsley (2004), Nind e Vinha (2014) che affiancano persone non disabili come supporto alla mediazione tra ricercatore e persona con disabilità; D.W. Johnson e R.T. Johnson (2009) e Koenig (2012) che hanno effettuato attività preliminari con persone con disabilità funzionali all'acquisizione delle strumentalità necessarie per la partecipazione alla ricerca proposta; Harrington e collaboratori (2014), Brookes e collaboratori (2012), Deguara e collaboratori (2012), Michell (2012) che hanno introdotto strategie di supporto visivo alla comunicazione al fine di favorire la partecipazione di persone con disabilità. È infatti solo dalla loro voce che è possibile comprendere ciò di cui hanno bisogno (UNICEF, 2013) o desiderano. A tal proposito R. Slee ricorda che

Quando iniziai a leggere alcune delle cose che gli accademici, ricercatori e professionisti senza disabilità avevano scritto sopra la disabilità, rimasi stupefatto davanti a quanto poco si relazionava quello che scrivevano con la mia personale esperienza della disabilità e, di fatto, con quella della maggioranza delle persone con disabilità che avevo conosciuto (Slee, 2012, p. 122).

Inoltre, quando ci si rivolge all'educazione inclusiva, è indispensabile che le voci degli alunni con disabilità siano ascoltate e che si tengano in considerazione durante il processo di pianificazione e il processo decisionale che di fatto li riguardano direttamente (Wilson, 2004) senza che siano lasciati ai margini i veri protagonisti della ricerca (Eisner, 1998).

La terza questione nasce dall'incontro di due principi individuati dal Rapporto Belmont, il principio di beneficenza o beneficenza posto in relazione con il principio del rispetto della persona. I *Disability Studies* ritengono infatti fondamentale che la ricerca sia diretta verso l'emancipazione delle persone con disabilità, per M. Oliver (1992) e J. Walmsley (2004) questo è l'unico modo di eliminare dalle ricerche sopra la disabilità le inique relazioni di potere tra ricercatori e persona oggetto della ricerca e assicurarsi che la ricerca non sia portata a termine da chi detiene il potere a discapito di chi lo subisce. Con una posizione più radicale B. Barnes e collaboratori (1996) ritengono che il ricercatore o sia dalla parte delle persone con disabilità oppure sia un oppressore, potendo quindi definire con chiarezza quando si possa ritenere di massimizzare i benefici possibili e minimizzare i possibili danni. I *Disability Studies* ritengono inoltre che l'esigenza di riconoscere autonomia ai soggetti coinvolti in una ricerca e l'esigenza di proteggere quelli con diminuita autonomia, distinte nel Rapporto, di fatto confluiscono in un'unica esigenza, quella emancipatoria. Esigenza che emerge anche quando si parla di inclusione in considerazione di quanto sottolinea J. Walmsley (2004), la quale ritiene che ci sia una chiara differenza tra ricerca sopra l'inclusione e ricerca inclusiva. La ricerca inclusiva è quella che si caratterizza non tanto per centrare la sua analisi sui processi di inclusione, quanto per essere una ricerca in cui i partecipanti sono direttamente implicati nello studio, in relazione al loro riconoscimento come fonte attiva di conoscenza specifica.

Questa differenziazione deve essere relazionata anche a quanto esposto da A. Chapell (2000) che evidenzia la differenza tra ricerca partecipativa e ricerca eman-



cipatoria. La ricerca partecipativa enfatizza l'impegno del ricercatore per lavorare insieme ai partecipanti nello studio, quella emancipatoria necessita di un impegno maggiore del ricercatore poiché deve prevedere la necessità che le persone oggetto dello studio controllino il processo di ricerca, in quanto solo il loro controllo può garantire che la ricerca segua un processo di liberazione per i partecipanti e quindi sia emancipatoria. A tal riferimento R. Slee narra:

a poco a poco iniziai ad accorgermi del fatto che se le persone con disabilità lasciassero scrivere agli altri sulla disabilità, si finirebbe inevitabilmente con una descrizione inesatta e distorta della nostra esperienza e una idea di servizi e pratiche professionali inadeguate, basate su queste inesattezze e distorsioni (Slee, 2012, p. 122).

3. Alcuni interrogativi

Un ricercatore che voglia adottare l'approccio dei *Disability Studies*, ponendosi come soggetto non disabile alleato delle persone con disabilità, dovrebbe tenere in considerazione le questioni già emerse anche attraverso le risposte che sarà in grado di fornire ad alcuni interrogativi che gli stessi esponenti di questo approccio suggeriscono. A questo riguardo L. Barton si chiede:

- Quali convinzioni ho sulla disabilità che inevitabilmente si manifestano nel modo in cui disegno la mia ricerca?
- Avendo a disposizione un determinato *budget*, quali domande specifiche mi sto ponendo in questo studio e quali eventi e circostanze le hanno fatte emergere e hanno dato loro priorità e urgenza nel mio lavoro?
- Come queste credenze, domande e circostanze hanno influenzato i metodi che ho scelto nella mia ricerca? Quali ipotesi su "come funziona il mondo" e come possiamo conoscerlo sono dati per scontati con questi metodi? Perché sono particolarmente adatti per studiare questi fenomeni specifici?
- Come sono cambiate o evolute le mie convinzioni durante il processo di ricerca? Come ha cambiato me stesso la mia ricerca?
- In che modo è cambiata la comprensione della comunità attraverso o per mezzo di ciò che ho realizzato? [...] Quale ridefinizione (per quanto piccola) deriva dal mio lavoro? Cosa potrebbe imparare un altro ricercatore o cosa vorrei che un altro ricercatore imparasse dalla mia esperienza? (Barton, 2011, p. 70).

Lo stesso autore pone altre questioni che vanno dal chiedersi quale diritto si abbia di compiere una determinata ricerca, a come contrastare, attraverso le proprie competenze, le forme di oppressione che interessano le persone con disabilità (Barton, 1998), fino a giungere a chiedersi: "di chi è la voce che viene ascoltata? Chi ascolta chi e perché? Per gli interessi di chi si compie questa ricerca?" (Barton, 2011, p. 71). L'ultima domanda ha poi un'importanza particolare in quanto secondo l'autore è la stessa azione di ricerca che potrebbe essere disabilitante e oppressiva nei confronti delle persone con disabilità (Barton, 2011).

L'approccio dei *Disability Studies* consegna quindi al ricercatore la responsabilità di diventare uno degli ingranaggi capaci di mettere in moto il cambiamento. Infatti, L. Barton (2009) suggerisce al ricercatore di chiedersi in che modo la ricerca possa



far parte della rimozione delle barriere nella società, in che modo possa dirigere il proprio processo decisionale e le proprie pratiche verso una ricerca di tipo emancipatorio e in quale modo la ricerca possa divenire un atto politico.

Per tornare all'aspetto ritenuto fondamentale per l'approccio dei *Disability Studies*, la centralità della persona con disabilità all'interno dei processi di ricerca, sembra interessante riferirsi agli esiti di uno studio condotto da M. Priestley, L. Waddington e C. Bessozi, (2010) che ha coinvolto 68 associazioni di persone con disabilità, appartenenti a 25 paesi europei. Dallo studio emerge la voglia di partecipare ai processi di ricerca da parte dei membri delle vari associazioni ma anche la preoccupazione rispetto alla prospettiva di ricerca delle istituzioni accademiche che, da esperienze dirette, non sempre considerano la partecipazione delle persone con disabilità egualitaria rispetto alle visioni dell'accademia. Appare però chiaro che

le persone con disabilità desiderano essere partner nei progetti di ricerca. Questo è difficile. Ci sono troppi ricercatori che non trattano le persone con disabilità come partner. Le persone con disabilità chiedono di poter aiutare a decidere che tipo di ricerca si faccia. Chiedono di partecipare prima che cominci una ricerca. Chiedono di aiutare a decidere quali domande devono essere fatte. Possono contribuire perché i risultati dei ricercatori siano più accessibili. Le organizzazioni di persone con disabilità hanno buone idee per nuovi progetti di ricerca (Priestley, Waddington, Bessozi, 2010, p. 1).

L'ultimo aspetto che vogliamo richiamare riguarda la ricerca a supporto dello sviluppo dell'educazione inclusiva: se è vero infatti che l'inclusione è un processo (Booth, Ainscow, 2000; 2002; 2011), sarà sempre possibile individuare un suo aspetto da poter migliorare, quello che secondo T. Booth e M. Ainscow (2011) fa la differenza è il quadro valoriale che determina la direzione verso cui dirigere le scelte operate.

In questa prospettiva il ricercatore dovrebbe tenere in considerazione il fatto che i valori fungono da connettori, sono degli elementi impliciti delle nostre azioni, stimolano e guidano le nostre decisioni e, alcuni e non altri, sottendono lo sviluppo inclusivo della scuola. Non è quindi irrilevante comprendere quali valori favoriscano questa specifica tipologia di sviluppo, e gli stessi T. Booth e M. Ainscow ne forniscono una selezione ragionata in risposta alla domanda: "Come dovremmo vivere insieme?". Operano, inoltre, una comparazione tra valori escludenti e inclusivi e giungono a ritenere che il quadro dei valori escludenti potrebbe rappresentare il dominio di molte società del Ventunesimo secolo e corrispondere all'impostazione predefinita per determinare i nostri valori e le nostre azioni. In un quadro di valori escludenti, i sistemi educativi si sviluppano e si fondano su logiche competitive, di mercato e di consumo (Booth, n.d.). Aumentare l'inclusione comporta ridurre l'esclusione in quanto il processo di sviluppo e di trasformazione porta alla faticosa e graduale sostituzione dei valori. Il quadro di valori proposto non forma certo parte di una prescrizione, ma piuttosto rappresenta un invito al dialogo per individuare quali siano i valori sui quali fondare, all'interno di una scuola, un progetto di sviluppo inclusivo. "Il cambiamento nella scuola diventa sviluppo inclusivo quando è basato su valori inclusivi" (Dovigo, 2014, p. 37).

T. Booth e M. Ainscow (2011) forniscono anche l'elenco di alcune implicazioni inevitabili per una scuola che intenda svilupparsi in senso inclusivo e che potrebbero rappresentare singole piste di ricerca, oppure essere trasformate in quesiti.



1. Mettere in atto valori inclusivi.
2. Attribuire uguale valore a ogni vita e ogni morte.
3. Aiutare ognuno ad avere senso di appartenenza.
4. Accrescere la partecipazione di minori e adulti alle attività di apprendimento e di insegnamento, alle relazioni e alle comunità nel territorio.
5. Ridurre l'esclusione, la discriminazione e gli ostacoli all'apprendimento e alla partecipazione.
6. Riformare le culture, gli interventi e le pratiche per rispondere alla diversità, così da valorizzare ognuno in modo uguale.
7. Collegare l'educazione alle realtà locali e globali.
8. Imparare dal modo in cui sono stati ridotti gli ostacoli per alcuni alunni, per estenderlo anche agli altri.
9. Vedere le differenze tra minori e adulti come risorse per l'apprendimento.
10. Riconoscere il diritto dei minori a un'educazione di alta qualità nel luogo dove abitano.
11. Rendere le scuole un posto migliore per il personale, le famiglie e gli alunni.
12. Mettere in evidenza il processo di crescita delle comunità e dei valori della scuola, così come i risultati raggiunti.
13. Diffondere le relazioni di aiuto reciproco tra le scuole e le comunità circostanti.
14. Riconoscere che l'inclusione nell'educazione è un aspetto dell'inclusione nella società (Dovigo, 2014, p. 50).

4. Riflessioni

È del tutto naturale che approcciarsi ad un percorso di ricerca di qualsiasi tipologia faccia scaturire delle domande di natura etica, ma, a maggior ragione, ciò dovrà accadere quando le questioni indagate riguarderanno le persone. In questo caso, le domande e le questioni acquisiranno un senso maggiormente rilevante e gli interrogativi che abbiamo incontrato nella nostra disamina ne sono solo alcuni esempi. Questi non potranno essere sottaciuti, ma dovranno guidare l'intero processo di ricerca, così come propone M.Á. Parrilla (2010) che ne suggerisce alcuni per ciascuna fase: quando si sceglierà l'argomento, ci dovremo domandare chi beneficerà di questo studio; quando si proporrà la partecipazione, ci dovremo chiedere se l'adesione sia veramente volontaria e informata, se sia davvero sufficiente limitarsi a fornire delle informazioni e se i partecipanti siano riconosciuti come dei partner oppure come mezzi al servizio della ricerca; quando ci relazioneremo con le persone coinvolte, dovremo domandarci da chi siano definite le regole d'ingaggio nel processo e come venga percepita la propria partecipazione da parte dei soggetti implicati; quando si giungerà alla conclusione del processo, dovremo infine riflettere a chi appartenga davvero la ricerca e a chi spetti la verifica delle informazioni che saranno divulgate.

Il delicato rapporto tra etica, ricerca, disabilità e sviluppo inclusivo della scuola ha necessariamente bisogno di essere costantemente considerato, riflettuto e analizzato e questo contributo ha inteso far emergere, tramite l'approccio dei *Disability Studies*, alcune riflessioni emancipatorie delle persone con disabilità o dei loro alleati attraverso l'individuazione di alcuni interrogativi che possono fungere da pungolo per considerare, riflettere e analizzare costantemente il delicato rapporto tra disabilità, sviluppo dell'educazione inclusiva e alcune questioni di etica nella ricerca nella prospettiva sociale.



Riferimenti bibliografici

- Abberley P. (1987). The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap & Society*, 19(1), 5-19.
- Abberley P. (1998). Trabajo, utopía e insuficiencia. In L. Barton (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (pp. 77-96). Madrid: Morata.
- Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), <<http://www.agenziafarmaco.gov.it/content/normativa-di-riferimento-aifa-sperimentazione>> (ultima consultazione: 05/02/2020).
- Barnes B., Bloor D., Henry J. (1996). *Scientific knowledge. A sociological analysis*. London: A&C Black.
- Barton L. (1998). Sociología y discapacidad. Algunos temas nuevos. In L. Barton (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (pp. 19-33). Madrid: Morata.
- Barton L. (2003). *Inclusive education and teacher education. A basis for hope or a discourse of delusion*. Institute of Education, University of London: London. <<https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barton-inclusive-education.pdf>> (ultima consultazione 05/02/2020).
- Barton L. (2009). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. *Revista de Educación*, 349, 137-152.
- Barton L. (2011). La investigación en la educación inclusiva y la difusión de la investigación sobre discapacidad. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 25(1), 63-76.
- Barton L. (2013). Disability, struggle and the politics of hope. In L. Barton (Ed.), *Disability, politics and the struggle for change* (pp. 1-10). London: Routledge.
- Booth T. (n.d.). In <<http://www.indexforinclusion.org/avaluesframework.php>> (ultima consultazione: 18/10/2018).
- Booth T., Ainscow M. et alii (2000). *Index for Inclusion. Developing learning and participation in schools*, Bristol: CSIE.
- Booth T., Ainscow M. et alii (2002). *Index for Inclusion. Developing learning and participation in schools*, Bristol: CSIE.
- Booth T., Ainscow M. et alii (2011). *Index for Inclusion. Developing learning and participation in schools*, Bristol: CSIE.
- Brookes I. et alii (2012). Finding the words to work together: developing a research design to explore risk and adult protection in co-produced research. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(2), 143-151.
- Chappell A. (2000). The emergence of participatory methodology in learning disability research: Understanding the context. *British Journal of Learning Disabilities*, 28(1), 38-43.
- Charlton J.I. (2000). *Nothing about Us without Us. Disability, Oppression and Empowerment*. Berkeley: University of California Press.
- Childress J.F., Beauchamp T.L. (1979). *Principles of biomedical ethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Cohen L., Manion L. (1990). *Método de investigación educativa*. Madrid: La Muralla.
- Cook T.D., Reichardt C.S. (Ed.) (1979). *Qualitative and Quantitative Methods in Evaluation*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.
- Cottini L., Morganti A. (2015). *Evidence-Based Education e pedagogia speciale. Principi e modelli per l'inclusione*. Roma: Carocci.
- D'Alessio S. (2013). Disability Studies in education: implicazioni per la ricerca educativa e la pratica scolastica italiana. In R. Medeghini et alii, *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza* (pp. 89-124). Trento: Erickson.
- D'Alessio S. (2015). La ricerca per l'educazione inclusiva a livello globale. *L'integrazione scolastica e sociale*, 14(3), 243-250.
- D'Alessio S. (2018). Formulare e implementare politiche e pratiche scolastiche inclusive. Riflessioni secondo la prospettiva dei Disability Studies. In D. Goodley et alii. *Disability Studies e inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative* (pp. 121-140). Trento: Erickson.



- Deguara M., et alii (2012). How we like to live when we have the chance. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(2), 123-127.
- Dovigo F. (a cura di) (2014). *Nuovo index per l'inclusione. Percorsi di apprendimento e partecipazione a scuola*. Roma: Carocci Faber. Tr. it. di T. Booth, M. Ainscow (2011). *Index for Inclusion. Developing learning and participation in schools*. Bristol: CSIE.
- Dudley-Marling C., Gurn A. (2012). Towards a more inclusive approach to intervention research: the case of research in learning disabilities. *International Journal of Inclusive Education*, 16(10), 1019-1032.
- Eisner W.E. (1990). *The enlightened eye. Qualitative inquiry and the enhancement of educational practice*. Upper Saddle River, New Jersey: Prentice Hall.
- Erten O., Savage R.S. (2012). Moving forward in inclusive education research. *International Journal of Inclusive Education*, 16(2), 221-233.
- Galderisi S. (2010). L'importanza della formazione alla ricerca per i giovani psichiatri. *Studia Bioethica*, 3, 30-34.
- Harrington C., et alii (2014). Engaging young people with Autism Spectrum Disorder in research interviews. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(2), 153-161.
- Johnson D.W., Johnson R.T. (2009). An educational psychology success story: Social interdependence theory and cooperative learning. *Educational researcher*, 38(5), 365-379.
- Koenig O. (2012). Any added value? Co-constructing life stories of and with people with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(3), 213-221.
- Lucisano P. (2002). Scelta del problema e definizione delle ipotesi. In P. Lucisano, A. Salerni A. *Metodologia della ricerca in educazione e formazione* (pp. 69-147). Roma: Carocci.
- Marzano M. (2011). *Etica oggi. Fecondazione eterologa, «guerra giusta», nuova morale sessuale e altre grandi questioni contemporanee*. Trento: Erickson.
- Michell B. (2012). Checking Up On Des: My Life My Choice's research into annual health checks for people with learning disabilities in Oxfordshire. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(2), 152-161.
- Minacori R. et alii (2010). L'etica della sperimentazione sull'uomo dal processo di Norimberga ai comitati di etica. *Medicina e Morale*, 59(6), 917-967.
- Monceri F. (2017). *Etica e disabilità*, Brescia: Morcelliana.
- Moor M., Slee R. (2012). Disability Studies, Inclusive Education and Exclusion. In N. Watson, A. Roulstone, C. Thomas (Ed.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (pp. 225-239). London: Routledge.
- Mortari L. (2007). *Cultura della ricerca e pedagogia. Prospettive epistemologiche* Roma: Carocci.
- Nind M., Vinha H. (2014). Doing research inclusively: bridges to multiple possibilities in inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(2), 102-109.
- Oliver M. (1990). *The Politics of Disablement*. London: Macmillan.
- Oliver M. (1992). Changing the social relations of research production? *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 101-114.
- Oliver M. (1998). *¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?*. Madrid: Morata.
- Parrilla, M.Á. (2010). Ética para una investigación inclusiva. *Revista de Educación Inclusiva*, 3(1), 165-174.
- Priestley M., Waddington L., Bessozi C. (2010). Towards an agenda for disability research in Europe: learning from disabled people's organisations. *Disability & Society*, 25(6), 731-746.
- Scuderi G. (1998). Introduzione storica. In G. Scuderi (a cura di). *Raccolta dei principali documenti internazionali sui principi etici della ricerca e dei principali documenti legislativi degli Stati Uniti e della Comunità Europea sulla bioetica*. Istituto Superiore di Sanità, Serie Relazioni, 98(5), pp. vii-xii. <http://impactitalia.gov.it/binary/publ/cont/Pagina1_154-Relazione98_5.pdf> (ultima consultazione 05/02/2020).
- Sgrò F. et alii (2017). Etica e metodologia della ricerca nell'educazione motoria e sportiva. *Rivista Italiana di Pedagogia dello Sport*, 2, 1-15.



- Shuster E. (1997). Fifty years later: the significance of the Nuremberg Code. *New England Journal of Medicine*, 337(20), 1436-1440.
- Slee R. (2012). *La scuola straordinaria. Esclusión, escolarización y educación inclusive*. Madrid: Morata.
- Snelgrove S. (2005). Bad, mad and sad: Developing a methodology of inclusion and a pedagogy for researching students with intellectual disabilities. *International journal of inclusive education*, 9(3), 313-329.
- The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1979). *The Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. In <https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/the-belmont-report-508c_FINAL.pdf> (ultima consultazione: 05/02/2020). Tr. it. Il Rapporto Belmont. In G. Scuderi (a cura di) (1998). *Raccolta dei principali documenti internazionali sui principi etici della ricerca e dei principali documenti legislativi degli Stati Uniti e della Comunità Europea sulla bioetica*. Istituto Superiore di Sanità, Serie Relazioni, 98(5), pp. 11-26. <http://impactitalia.gov.it/binary/publ/cont/Pagina1_154Relazione98_5.pdf> (ultima consultazione: 05/02/2020).
- The Nuremberg Tribunal (1947). *The Nuremberg Code*. In <<https://history.nih.gov/research/downloads/nuremberg.pdf>> (ultima consultazione 05/02/2020). *Il codice di Norimberga*. Tr.it. Il Codice di Norimberga. In G. Scuderi (a cura di) (1998). *Raccolta dei principali documenti internazionali sui principi etici della ricerca e dei principali documenti legislativi degli Stati Uniti e della Comunità Europea sulla bioetica*. Istituto Superiore di Sanità, Serie Relazioni, 98(5), 1-4. <http://impactitalia.gov.it/binary/publ/cont/Pagina1_154Relazione98_5.pdf> (ultima consultazione: 05/02/2020).
- The World Medical Association (1964). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects*. In <<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>> (ultima consultazione 05/02/2020). Tr.it. La Dichiarazione di Helsinki. In G. Scuderi (a cura di) (1998). *Raccolta dei principali documenti internazionali sui principi etici della ricerca e dei principali documenti legislativi degli Stati Uniti e della Comunità Europea sulla bioetica*. Istituto Superiore di Sanità, Serie Relazioni, 98(5), 5-10. <http://impactitalia.gov.it/binary/publ/cont/Pagina1_154Relazione98_5.pdf> (ultima consultazione 05/02/2020).
- UNICEF (2013). *La condizione dell'infanzia nel mondo. Bambini e disabilità*. New York: UNICEF. <<https://www.unicef.it/Allegati/Rapporto%20UNICEF%202013.pdf>> (ultima consultazione 05/02/2020).
- von Platen A.R. (1948). *Il nazismo e l'eutanasia dei malati di mente*. Firenze: Le Lettere.
- Walmsley J. (2004). Involving users with learning difficulties in health improvement: lessons from inclusive learning disability research. *Nursing inquiry*, 11(1), 54-64.
- Wilson L.M. (2004). Towards equality: the voices of young disabled people in Disability Rights Commission research. *Support for Learning*, 19(4), 162-168.
- Zarb G. (1992). On the road to Damascus: First steps towards changing the relations of disability research production. *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 125-138.