

DISABILITÀ

Iniziamo dalle parole per andare oltre pregiudizi e stereotipi

“Le parole sono lo specchio dei nostri atteggiamenti e delle nostre convinzioni e per questo motivo è fondamentale utilizzare quelle giuste. Nessuno vorrebbe essere identificato sulla base della propria disabilità”.

Nel campo della disabilità le parole e le loro connotazioni sono in continuo movimento e non si può prescindere dal punto di vista delle persone direttamente interessate.

Scegliere con consapevolezza e cura le parole da usare è un segno di attenzione e rispetto per la persona di cui o con cui stiamo parlando che richiede, dunque, un percorso di ascolto e apprendimento costante.

Quali sono le modalità corrette per trattare oggi questi temi sensibili e a rischio di discriminazione, pregiudizi e stereotipi?

Il termine “**pregiudizio**” indica un **giudizio anticipato**: giudicare qualcosa o qualcuno prima del tempo, prima di aver conosciuto bene la cosa o la persona. Da ciò emergono due anomalie: non avere atteso il giusto tempo; non avere sufficientemente conosciuto.

Il pregiudizio è un giudizio frettoloso, antecedente all’esperienza o sostenuto da scarsità di dati empirici e, pertanto, inevitabilmente errato o approssimativo.

Nel gergo tipografico “stereotipo” è la lastra applicata ai rulli per stampare con la macchina rotativa cilindrica; nel contesto della psicologia sociale e della sociologia la parola indica metaforicamente **opinioni “precostituite” su cose o persone**.

Caratteristiche fondamentali dello stereotipo sono: l’origine sociale - in quanto giudizio di gruppo; la struttura supersemplificata del contenuto; il fatto che “non ha bisogno di essere verbalizzato”.

Il potere dello stereotipo consiste dunque nel trasformare l’ignoto nel noto, il nuovo nelle categorie del vecchio, evitando così l’ansia del giudizio ponderato e del cambiamento.

Relazione tra pregiudizio e stereotipo: si configura in modo simile alla percezione sfondo/figura.

Lo stereotipo, come la figura, è ciò che appare, che ha confini e margini ben delineati, visibili. Questo determina lo stigma, l’impatto, che entra in relazione con l’altro e che gli attribuisce un ruolo.

Il pregiudizio, come lo sfondo, è ciò che invece non appare perché non ha confini ben delineati e visibili, che presta alla figura per farla emergere con chiarezza. Il pregiudizio, infatti, non ha l’impatto con l’altro, non entra in relazione diretta con lui, ma impedisce alla “figura” di confondersi, sbiadire e perdere i propri margini. Nel momento in cui i margini si eliminano, l’attenzione di chi osserva si sposta dalla figura allo sfondo, ovvero sul pregiudizio stesso, e ciò lo fa percepire come “figura”, e quindi come oggetto di analisi, riflessione, e consapevolezza; questo ne faciliterebbe la critica, la modifica ed il superamento.

Le parole di una concezione superata della disabilità

Modello medico – ICDH

“*Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità e Handicap*” (*International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps, ICDH*) dell’OMS -1980

Secondo tale classificazione, la nozione di disabilità è collegata a una catena sequenziale che parte da una menomazione, che a sua volta comporta una disabilità, la quale si traduce, in ultimo, in un handicap, ovvero una condizione di svantaggio in ambito sociale per la persona.

- **Disturbo**: una situazione di anomalia intrinseca all’individuo che si manifesta mediante segni e sintomi.
- **Menomazione o deficit o danno (*impairment*)**, intesa come qualsiasi perdita o anomalia permanente a carico di una struttura anatomica o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica che si manifesta tramite l’esteriorizzazione del disturbo.
- **Disabilità (*disabilities*)**: Qualsiasi limitazione nella capacità di agire intesa come qualsiasi limitazione o perdita della capacità di compiere un’attività di base (quale camminare, mangiare, lavorare) che si manifesta a seguito di una menomazione, si tratta di uno svantaggio a livello personale.

Le disabilità, come le menomazioni, possono avere carattere transitorio o permanente ed essere re-versibili o irreversibili, progressive o regressive; possono insorgere come conseguenza diretta di una menomazione o come reazione del soggetto, specialmente da un punto di vista psicologico, a una menomazione;

- **Handicap**, inteso come una condizione di svantaggio sociale derivante da una menomazione o da una disabilità conseguente a una menomazione o a una disabilità, che in un certo soggetto limita o impedisce l’adempimento di un ruolo sociale considerato normale in relazione all’età, al sesso, al contesto socio-culturale della persona.

Handicap e deficit sono due concetti estremamente diversi.

- Il deficit è proprio della persona;
- l’handicap riguarda il contesto di riferimento.

L’ottica unidirezionale di questo modello classificatorio porta a una attribuzione della responsabilità alla persona, ovvero l’individuo manifesta un disturbo che non curato porta alla disabilità e quindi a limitazioni alla partecipazione sociale (handicap).

Modello sociale della disabilità

Il modello sociale della disabilità sostiene che la disabilità è una condizione sociale non una condizione medica.

Nasce nel 1981 ad opera di associazioni per la tutela dei diritti dei disabili (UPIAS); in contrapposizione al modello medico, contro cui si formulano diverse critiche:

- Si tratta di un modello individuale, che focalizza il problema della disabilità all’interno dell’individuo;
- Sostiene che la disabilità sia causata esclusivamente del deficit del disturbo;
- Non prevede strategie di interazione (es. strumenti compensativi, sostegno sociale etc);
- Alimenta la *teoria della tragedia personale*, che vede la disabilità come un fatto terribile che capita a persone estremamente sfortunate;

Il modello sposta la responsabilità sul contesto sociale e si struttura su due livelli:

Menomazione: Condizione di avere un arto o un meccanismo del corpo difettosi.

Disabilità: Svantaggio o restrizione di attività causati dal organizzazione sociale contemporanea che tiene conto poco o per niente, delle persone con impedimenti fisici, escludendole dalla partecipazione sociale.

Le parole di un concetto nuovo di disabilità

Modello bio-psico-sociale

L' ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) dell'OMS, nasce nel 2001 dal modello sociale della disabilità allo scopo di colmare le critiche rivolte verso l'ICIDH (Il modello medico) da parte delle associazioni per i diritti delle persone con disabilità.

Questo modello della disabilità ha carattere innovativo in quanto, non descrive più le conseguenze delle malattie ma parte dalle condizioni di salute.

La disabilità è intesa come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra condizione di salute, fattori personali e quelli ambientali.

Ne consegue che ogni individuo, date le proprie condizioni di salute, può trovarsi in un ambiente sfavorevole che limita o riduce le sue capacità funzionali e di partecipazione sociale.

- Questo approccio "bio-psico-sociale" alla disabilità sposta il focus:
 - dall'ambito medico e patologico a quello dell'individuo come "essere sociale",
 - dalla visione della disabilità come unicamente legata alla menomazione fisica o psichica della persona al contesto ambientale in cui essa agisce e con cui interagisce, trovando ostacoli oppure facilitazioni.
- La disabilità non è più dunque meramente collegata alla condizione di salute ma è intesa come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione:
 - tra condizione di salute,
 - fattori personali,
 - fattori ambientali.

Ne consegue che una persona è relativamente disabile a seconda del contesto; ambienti diversi possono infatti avere impatti diversi e ogni individuo, date le proprie condizioni di salute, può trovarsi in un ambiente sfavorevole che limita o riduce le sue capacità funzionali e di partecipazione sociale.

- Viene superata una terminologia incentrata sul deficit, che identifica la persona con esso, e si utilizzano invece termini più descrittivi dei contesti di vita, che puntano l'attenzione sulle risorse e abilità di un soggetto.
- Il termine handicap, che da uno studio condotto dall'OMS in vari Paesi risultava avere acquisito per lo più una connotazione negativa, viene abbandonato e si parla invece di "persona che sperimenta difficoltà nella vita sociale".
- La disabilità non è più descritta come problema di un gruppo minoritario, ma un'esperienza che tutti nell'arco della vita possono sperimentare.
- L'ICF utilizza l'espressione **persone con disabilità**.

L'espressione **persone con disabilità** è diventata uno standard internazionale, pertanto, è sempre preferibile parlare di persona con disabilità.

Il termine è stato utilizzato nella dichiarazione delle Nazioni Unite sui diritti delle **persone disabili** (disabled people) nel 1975. L'ONU ha continuato ad utilizzare questa definizione nella proclamazione del 1981 quale "anno internazionale delle persone disabili" e nella risoluzione 37/52 del 1982 che stabiliva il Programma di azione mondiale riguardante le persone disabili.

Nel 2006 anche **la Convenzione ONU** sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) ribadisce che la disabilità è legata al rapporto fra persona e ambiente: *"la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri"*.

La Convenzione ha uno scopo preciso: *"promuovere, proteggere e garantire il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità"* (art. 1), andando quindi oltre una prospettiva meramente sanitario-assistenziale.

Il valore delle parole

Le parole possono essere inclusive e costruire ponti, ma possono discriminare e alzare barriere. Un linguaggio poco appropriato influenza negativamente la rappresentazione sociale di persone e gruppi e alimenta visioni distorte e immagini stigmatizzanti, che indirizzano decisioni e azioni.

Facciamo attenzione, quindi, alle parole: a quelle che si usano, ma anche a quelle che non si utilizzano. Le parole possono essere ponti, utili a promuovere relazioni positive fondate sul reciproco rispetto.

Pensiamo all'uso deprecabile dei termini che fanno riferimento alla disabilità come insulto.

Se è vero che tutti condividiamo la necessità dell'inclusione, se sentiamo usare i termini handicappato o ritardato, per offendere qualcuno, non restiamo in silenzio; questi comportamenti contribuiscono, anche inconsapevolmente, ad alimentare pregiudizi, stereotipi e discriminazioni, e a rendere sempre più distante il concretizzarsi di una società in grado di offrire opportunità e strumenti affinché "le abilità di ciascuno siano a disposizione di tutti".

Le parole che nel tempo hanno acquisito connotazione negativa, determinando la necessità di riadeguare il linguaggio sulla disabilità, deve far riflettere sulla circostanza che non basta il cambiamento delle parole e dei loro significati, se allo stesso tempo non cambia la percezione e l'atteggiamento collettivo e individuale rispetto alla disabilità e alle persone con disabilità.

La persona non si identifica con la sua disabilità

Quando parliamo di persone con disabilità dobbiamo aver presente sempre che ciascuno va considerato prima di tutto per ciò che è, ovvero come persona e non dovrebbe mai essere identificata con la sua disabilità, attraverso etichette che tendono a personalizzare. L'errore nel quale spesso si cade è quello di evidenziare la disabilità mettendo in secondo piano l'individuo.

Il termine disabile e quelli che indicano i tipi di disabilità (paraplegico, cieco, sordo, ipovedente) andrebbero usati come aggettivi e non come sostantivi: persona sorda, persona paraplegica, ecc.)

La disabilità non è una "patologia"

La disabilità non è una malattia, ma una condizione, che potrebbe essere migliorata attraverso ambienti e strumenti appropriati (un ingranditore, un software, un montascale, un servizio di assistenza e tanto altro). È quindi sbagliato dire affetto/a da disabilità, soffre di...".

I termini handicappato/portatore di handicap hanno acquisito connotazione negativa.

In italiano, il termine handicap è entrato come tecnicismo ippico, per poi diffondersi, nei primi decenni del Novecento, ad altri ambiti, tra cui quello medico-sociale, con significati connessi all'idea di svantaggio, deficienza, incapacità fisica e mentale.

Il termine ha poi indicato una condizione di svantaggio determinata da un deficit fisico o psichico, che trova soprattutto impiego, intorno alla metà degli anni Settanta, nel mondo della scuola.

Nelle loro accezioni medico-sociali handicap e handicappato sono stati usati come legittimi almeno fino agli inizi degli anni Novanta, infatti nel 1992, la Legge quadro 104 ha regolato l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle "persone handicappate".

Nel linguaggio di uso comune si sente spesso anche l'espressione "persona portatrice di handicap".

Questi termini hanno assunto nel tempo una connotazione negativa, sminuente e offensiva, e da tempo, in molti paesi, non si usano più.

Diversamente abile e diversabile

Sono espressioni contestate nel campo della disabilità. L'inglese *differently abled* nasce negli Stati Uniti all'inizio degli anni '80 come alternativa al termine handicappato.

Motivazioni a favore

- Tale locuzione intende "accentuare la positività delle abilità della persona, pur diverse da quelle comunemente riscontrate in altri soggetti di pari età, e sottolineare la necessità di assumerne le potenzialità piuttosto che evidenziarne i limiti" (Enciclopedia Treccani).

- Il giornalista e scrittore Claudio Imprudente, che ha contribuito alla sua diffusione in Italia, considera infatti questa espressione capace di cambiare l'immagine comune della persona con disabilità: pur cosciente che "questa parola contiene in sé una piccola ipocrisia, che tende a mettere in secondo piano il deficit",.

Motivazioni contro

- La disabilità non è qualcosa di 'diverso', addirittura una opportunità per sviluppare 'diverse abilità.
- La disabilità fa paura, preferiamo tacerne, non vederla, non parlarne, per scongiurarla.
- L'espressione è molto lontana dall'uso comune.
- Doveva servire a dare un messaggio positivo e a evitare la discriminazione verso le persone con disabilità, ma ha una valenza paternalistica e condiscendente.
- "Termini buonisti come diversabile cancellano la condizione di discriminazione e mancanza di pari opportunità" e non descrivono "la relazione tra ambiente e caratteristiche della persona, usando un attributo che appartiene a tutte le persone".

I normoabili/normali non esistono

La diversità è considerata oggi una condizione umana normale e non esiste un'universale definizione di normalità. Ciascuna persona, indipendentemente dalla condizione di disabilità, infatti, è diversa dall'altra.

La necessità di normalizzare l'esistenza di chi ha una disabilità è fondamentale per una cultura che favorisca la paritaria convivenza e interazione delle persone con le loro diversità.

Il linguaggio compassionevole o pietistico

Tutte le parole che rimandano a un'idea di dolore e sofferenza, o le narrazioni che descrivono la persona con disabilità come "vittima", sono sminuenti, poco rispettose e rinforzano una percezione negativa della disabilità.

Anche definire le persone con disabilità come speciali, come eroi, o considerarle una ispirazione unicamente per il fatto di avere una disabilità, è retaggio di stereotipi "abilisti" e di pietismo. La disabilità, di per se stessa, non rende migliori o peggiori, ma è una caratteristica dell'individuo "nell'eterogeneità delle sfaccettature umane".

L'obiettivo di un linguaggio rispettoso e inclusivo è proprio "riconduurre a ordinarietà tutte le caratteristiche umane".

Il linguaggio libero

Una richiesta che viene in anni recenti dalle comunità di persone con alcune forme di disabilità è di non aver paura di utilizzare anche parole più dirette come cieco o sordo, anziché non vedenti, non udenti.

Il termine sordomuto è obsoleto, scorretto e può essere percepito come offensivo. La maggior parte delle persone sorde non ha difetti dell'apparato fono-articolatorio e se non parla è perché non ha appreso il linguaggio vocale dal momento che non ne conosce il suono e non può quindi riprodurlo con la voce. Molte persone sorde parlano invece anche molto bene la lingua vocale. Sordità e mutismo rappresentano insomma due condizioni separate e distinte, e l'una non include l'altra.

Quando ci avviciniamo a una persona con disabilità, non è necessario modificare il nostro linguaggio per cercare di non offenderla. Se a una persona cieca diciamo "ci vediamo dopo" va bene, perché si tratta di espressioni che fanno parte della nostra lingua e che creano un clima più disteso e inclusivo. Non serve, dunque, modificare il discorso se si parla con (o è presente) una persona con disabilità.