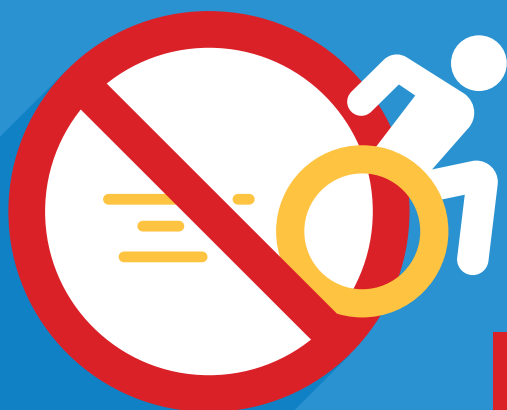


IACOPO MELIO

È FACILE PARLARE DI DISABILITA'

(SE SAI DAVVERO COME FARLO)

La comunicazione giusta
per un mondo inclusivo



Erickson

C'è un modo «corretto» per parlare di disabilità? Quali sono gli errori più comuni che non sappiamo di commettere? I disabili sono «persone speciali» o semplicemente «persone»? Ma soprattutto, perché le parole dovrebbero contare più dei fatti?

La disabilità può essere raccontata in modo giusto, e quindi neutro, facendola scomparire dal nostro punto di vista, grazie a un po' di formazione, alla giusta empatia e alla voglia di condividere qualche semplice accorgimento per tracciare una linea guida efficace verso un'inclusione davvero universale, sradicando con facilità certe cattive abitudini attraverso nuove prospettive.

**Perché la disabilità non esiste.
È la società che la crea ogni volta che
non fornisce a una persona gli strumenti
giusti per esprimere le proprie abilità.**

Questo volume snello e scorrevole, pratico e concreto, aiuterà decision maker, stakeholder, chi si occupa di comunicazione e inclusione, ma soprattutto chiunque voglia utilizzare, con naturalezza, le parole giuste per abbattere muri e costruire ponti.

€ 16,00



9 788859 030331

www.erickson.it

Indice

Prefazione (<i>di Vera Gheno</i>)	7
Di cosa parleremo...	11
1. Cambiare prospettiva per cambiare la società	19
2. L'evoluzione delle definizioni	43
3. Prima di tutto la «persona»	65
4. Riassumiamo in quattro passi...	89
Prima di concludere, un approfondimento: il linguaggio della neurodiversità (<i>di Fabrizio Acanfora</i>)	97
Conclusioni (<i>di Flavia Monceri</i>)	109
Appendice 1: È facile parlare di disabilità... se lo fai tutto l'anno!	117
Appendice 2: Glossario	119

Di cosa parleremo...

Prima di avventurarci insieme in queste pagine, vorrei stabilire con voi una serie di patti. Un elenco di promemoria per rompere il ghiaccio e instaurare fiducia tra di noi — o almeno lo spero.

1 Nessuna persona è nata «**IMPARATA**»

Abbiamo tutti, tantissimo, da leggere e studiare per migliorarci, e possibilmente provare a migliorare anche ciò che ci circonda: per questo non dovrete sentirvi in difetto rispetto ad altre persone (soprattutto se non avete mai fatto esperienza diretta o indiretta della disabilità), perché siamo tutti qui per motivi diversi ma per lo stesso scopo, ovvero apprendere cose nuove.

2 Ogni persona è **FONDAMENTALE**

Se state tenendo questo libro tra le mani è perché forse avete sentito il bisogno di approfondire certi argomenti, o magari cercate conferme sul vostro sapere, o più semplicemente per curiosità: ognuno di questi motivi è valido e merita un sincero «grazie», perché chi seguirà anche solo una parte di ciò che qui ho scritto potrà aiutare davvero, nel concreto, non solo un sacco di persone (sicuramente oltre 3 milioni di cittadini italiani,¹ le loro famiglie e i loro amici), ma un mondo intero, rendendolo un poco più accogliente e inclusivo.

¹ Fonte: <https://www.disabili.com/aiuto/articoli-qaiutoq/disabilita-in-italia-numeri-cifre-e-condizioni-negli-ambiti-general-di-mobilita-scuola-lavoro-welfare>

3 Ogni giudizio è **SOSPESO**, anche quello verso noi stessi

Non importa quanti anni abbiate e quanta sia la vostra esperienza, quasi sicuramente scoprirete leggendo di aver commesso nella vostra vita almeno un errore al riguardo, in buona fede ma comunque dannoso poiché sommato agli errori degli altri: questa consapevolezza non dovrà spaventarvi, deludervi o farvi arrabbiare, ma dovrete usarla per prendere coscienza e scegliere di migliorare.

4 Mettiamo da parte le **OPINIONI** personali

Detto così è un po' brutale, me ne rendo conto, ma tutti i vari «*secondo me*», «*però...*» non sono in questo caso ammessi: la sociologia, l'antropologia, la psicologia e la linguistica sono scienze sociali, e questo libro è la sintesi di mezzo secolo di ricerche, di studi e di teorie riguardanti i *Disability Studies*² e non solo. Impariamo quindi ad affidarci a chi, da esperto, si è sempre occupato di questo se vogliamo sapere davvero «come si fa», perché la consapevolezza tecnica degli addetti ai lavori non può essere messa in discussione.

5 Smantelliamo le cattive **ABITUDINI**

Il tempo passa e ogni cultura cambia, così si modifica anche il linguaggio che sta alla base di quella certa cultura: d'altronde, fino a una manciata di anni fa esisteva pure la depenalizzazione del «delitto d'onore»,

² Disciplina accademica di derivazione essenzialmente inglese, che esamina il significato, la natura e le conseguenze della disabilità come fenomeno sociale, politico, storico e culturale, ritenendola non solo una condizione biologica o sinonimo di deficit, bensì soprattutto una forma di oppressione sociale (Abberley P., 1987, *The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability*, «Disability, Handicap & Society», vol. 2, n. 1, pp. 5-19) e di discriminazione verso chi si differenzia da ciò che viene ritenuto la «norma», andando quindi oltre l'eziologia dell'individuo per analizzare invece la struttura della società.

fortunatamente abrogato, anche se soltanto nel 1981. Per questo non vediamo perché non dovremmo modificare anche altro di ciò che fino a ieri *si è sempre fatto così*, ma che oggi viene ritenuto sbagliato.

6 Mai dare qualcosa per SCONTATO

Essere persone con disabilità, caregiver,³ oppure volontari o professionisti che lavorano nel sociale, non è garanzia di competenza specifica in ambito inclusione: esistono infatti dei *bias*⁴ anche per chi è pratico della materia, che portano a essere parte dell'abilismo⁵ o a essere vittime dell'abilismo interiorizzato,⁶ perciò facciamo attenzione e mettiamoci sempre in discussione — che è anche molto più stimolante!

Bene, a questo punto possiamo davvero iniziare.

Per farlo, vi chiederei di porre l'attenzione sul titolo del libro: *È facile parlare di disabilità (se sai davvero come farlo)*.

Di primo acchito, si potrebbe pensare che sia rivolto a chi si occupa di giornalismo, dato che (non me ne vogliate, colleghe e colleghi!) **tra i peggiori nemici delle persone con disabilità troviamo gli articoli scritti su di loro:** titoli sensazionalistici, trafiletti pieni di compassione e

³ Conviventi, familiari conviventi o assistenti continuativi che occupano un ruolo (informale o a contratto) di cura, di supporto e di vicinanza, e che sono partecipi dell'esperienza di disabilità o di malattia, impegnandosi nelle attività quotidiane di cura della persona.

⁴ Distorsioni delle valutazioni a causa di percezioni errate o di pregiudizi e ideologie personali, condizionando così anche gli atteggiamenti in base all'interpretazione delle informazioni già possedute, in modo da creare una propria realtà non necessariamente corrispondente all'evidenza (viene così a mancare un giudizio critico).

⁵ Discriminazione verso le persone con disabilità.

⁶ Si verifica quando una persona con disabilità adotta una «prospettiva esterna» sulla propria condizione, interpretando la disabilità come un problema da ignorare, da nascondere o da superare per diventare simile a chi non è disabile (anziché considerare la disabilità come un aspetto della propria identità, si ritiene che i corpi validi e «normati» siano quelli degli altri non disabili).

pietismo, approfondimenti «medicalizzanti» o foto cariche di *inspiration porn*⁷... Non se ne esce, ogni volta è una lotta contro i mulini a vento.

Più in generale, a pensarci bene, questa potrebbe essere una guida adatta a chiunque si occupi di comunicazione, non solo per fare informazione ma anche per il marketing e la pubblicità, così da poter **raccontare la disabilità in modo più efficace**, magari persuasivo (penso, ad esempio, alle raccolte fondi per scopi benefici). Non è un caso se lo *storytelling*⁸ è materia di studio fondamentale per chi vuole raggiungere degli obiettivi specifici, «convertendo» le parole in un risultato tangibile, che sia profit o no. Per questo, come già accennato, certi contenuti potrebbero tornare utili a chi lavora nel terzo settore, svolge volontariato o si occupa di salute fisica e mentale, per non peccare di presunzione ed esser certi di non causare danni con atteggiamenti inconsapevolmente sbagliati, dimostrando così un'adeguata attenzione e una vera sensibilità verso il tema.

Ma questo libro potrebbe essere nato anche per chi si occupa di formazione, pedagogia o sociologia, come ad esempio insegnanti o educatori che intendono **formarsi ulteriormente e in modo più specifico**, con l'obiettivo di acquisire una maggiore preparazione per svolgere con più efficacia la propria attività: avvicinarsi a una specializzazione che l'università italiana, ancora oggi, non sempre e non ovunque riesce purtroppo a garantire, trattando certi argomenti talvolta in modo approssimativo.

Infine, non possiamo dimenticare la sfera politica, quella lavorativa e quella sportiva, per non lasciare più indietro nessuno, in ogni ambito della vita sociale, garantendo ai professionisti di ogni settore competenze

⁷ Termine coniato da Stella Young nel 2012 (il tema è approfondito più avanti).

⁸ Strumento comunicativo, l'arte di scrivere o di raccontare storie per catturare l'attenzione e l'interesse del pubblico.

idonee per **effettuare scelte consapevoli e qualificate non soltanto verso la disabilità**. E pure il magico mondo dell'intrattenimento, così vasto e denso di stimoli da risultare il terreno perfetto dei passi falsi, dovrebbe prima o poi aggiornarsi e capire che non c'è niente di divertente nel sentire usare «mongoloide» come forma di insulto durante un programma in primissima serata sulla TV nazionale (giusto per dirne una).

In realtà, ho deciso di scrivere questo libro per chiunque. Ecco qui. L'obiettivo è stato mettere nero su bianco, raccogliendole in modo semplice ma non superficiale, **le «linee guida» basilari dell'inclusione della disabilità**, affinché si possa creare, insieme, una società veramente su misura di tutte e di tutti. E per farlo, occorre partire dalla...



Parola: «L'espressione orale o scritta di un'informazione o di un concetto, ovvero la rappresentazione di un'idea».

In questo libro ho schematizzato concetti fondamentali per renderli alla portata di ognuno, a prescindere da chi sia o da cosa faccia nella vita. Serve semplificare, non per mancanza di fiducia nelle capacità del prossimo ma perché solo quando capiremo che **l'inclusione è una questione universale**, che «semplicemente» riguarda tutte le persone e non solo una fetta ristretta della società, allora sì, inizieremo davvero a progettare un mondo più inclusivo.



Usare **parole sbagliate** significa **alzare muri**, usare **parole giuste** significa **costruire ponti**. **Cambiare le parole**, invece, significa cambiare le informazioni, i concetti e le idee, e quindi **cambiare la realtà**.

Come dico sempre:

Ognuno di noi è un piccolo ingranaggio nel motore del cambiamento sociale e culturale.

Ecco perché vorrei permettere a chiunque, attraverso questo libro, di dotarsi degli strumenti sufficienti per iniziare a stare dalla parte giusta, quella che non intende escludere ma che invece, ogni giorno, preferisce spalancare le braccia e accogliere l'altro per la sua unicità, riconoscendo in lui una risorsa anziché un peso. Ma insomma, dopo tutto 'sto preambolo... di cosa parleremo?

Osservate questa scena:



Provate a descriverla: spiegate la nella vostra testa, usate parole vostre dopo esservi presi il tempo necessario per esser certi di aver visto bene.

Ora prendete l'immagine appena osservata, con le vostre considerazioni, e mettetela insieme alla mia lunga introduzione. Quindi rispondete tenendo conto di tutto quanto: di cosa parleremo? Rispondete senza paura. Buttatevi. Fate esempi.

Ebbene, non posso sapere a priori se la vostra risposta sia quella più giusta, posso però sostenere con assoluta tranquillità che buona parte di voi ne abbia data una vicina a queste:

- Parleremo di inclusione delle persone disabili.
- Parleremo degli strumenti migliori per includere le persone disabili.
- Parleremo di socializzazione tra disabili e non.
- Parleremo di diversità e uguaglianza.
- Parleremo di accettazione di chi è diverso.
- Parleremo di volontariato.
- Parleremo di empatia.
- Parleremo di barriere architettoniche.

Se avete pensato a qualcosa di simile vedendo un ragazzo in carrozzina e una ragazza non in carrozzina trascorrere del tempo insieme, ho per voi una buona e una cattiva notizia.

Quella buona è che avete risposto come la maggior parte delle lettrici e dei lettori avrebbe fatto. Insomma, potete stare tranquilli, siete perfettamente allineati con ciò che le nostre informazioni pregresse e la cultura nella quale siamo cresciuti spesso ci suggeriscono riguardo la disabilità.

Quella cattiva, beh... È che avete sbagliato.

O meglio: tutte le risposte sono giuste a modo loro, ma l'obiettivo ultimo di questo libro è proprio quello di **renderle fuori luogo, perfino inutili, arrivando a comprendere il vero significato dell'inclusione.**

Come? Così:



Vedete cosa è successo? È accaduta una cosa straordinaria, potentissima:



Abbiamo cambiato prospettiva!

Sì, lo so, in realtà la foto è stata solamente ritagliata, non potendoci in questo caso spostare fisicamente, ma il risultato è comunque lo stesso: cambiato il punto di vista è cambiato anche il senso della scena: **un ragazzo e una ragazza trascorrono del tempo insieme**. E questo deve essere. Fine.

Adesso, quindi, avete capito di cosa parleremo? Ma soprattutto, avete capito perché ne parleremo?

Per arrivare a non doverne parlare più.

3. Prima di tutto la «persona»

Tirando un po' le somme, abbiamo già detto abbastanza su cosa NON sia la disabilità, cioè una malattia, un peso da portare, una sfortuna, una condanna... E continuate pure voi.

Abbiamo poi ribadito che **la disabilità è una condizione momentanea** che nasce dall'incontro con un ambiente sfavorevole: per questo siamo in grado anche di aggiungere che **la disabilità è un prodotto sociale**, nel senso che siamo noi, con i nostri comportamenti sbagliati, a fare in modo che le vite di qualcuno siano più complicate di altre.

Infine, concludiamo adesso ricordando che **la disabilità è una caratteristica** come qualunque altra: avere i capelli biondi, essere alti, essere *curvy*, avere la pelle nera e così via.

Nessuno di noi, quindi, «è biondo», ovvero viene **identificato** con il colore dei suoi capelli, perché questi sono soltanto uno dei numerosi dettagli che lo rendono unico. In fin dei conti **siamo tutti uguali proprio perché siamo tutti diversi**, ognuno con le proprie caratteristiche specifiche: per questo la «persona» deve sempre essere **anteposta** al resto, perché **un disabile non «è» la sua cartella clinica.**



«Io non sono la mia carrozzina, così come nessuno sarà mai il suo paio di scarpe: ognuno di noi è le sue abilità, non le proprie disabilità».

(Iacopo Melio)

A proposito dell'ultimo rigo sopra, ho volutamente inserito un errore, riuscite a trovarlo?

Non è scontato, ma potete arrivarci. Provate.

...

Ancora un secondo.

...

Bene, ve lo dico io qual è: il termine **«disabile» usato come sostantivo** dobbiamo assolutamente bandirlo (così come tutti i termini che indicano il tipo di disabilità, ad esempio «paraplegico», «spastico», «cerebroleso»...) poiché risulta **offensivo e discriminatorio**. Una persona si chiama per nome, non per una sua caratteristica (o, di certo, non proprio per quella che riguarda una debolezza del suo corpo).

Tollerabile è invece «i disabili» se intendiamo un **gruppo di persone** appartenenti a quella categoria, come ad esempio: i politici, gli studenti, gli sportivi...

Lasciatemi concludere con una provocazione: il problema non si porrebbe se ci ricordassimo che ognuno di noi ha un nome e un cognome, usiamo quelli anziché troppe etichette spersonalizzanti!



«Ciao Marco! Dove abita la disabile in classe tua?»



«Ciao Marco! Dove abita Francesca, la tua compagna di classe?»



«Ciao Marco! Dove abita la ragazza in classe tua con gli occhi azzurri?»



«Quel gruppo di disabili davanti al bar sono una squadra di basket»



«Ancora nessun aumento della pensione di invalidità per i disabili»

A parte questo, **sono due i principali approcci linguistici** da adottare verso la disabilità: nelle prossime due parti analizzeremo pro e contro di ognuno.

Person-First Language (PFL)

Il Person-First Language (PFL), ovvero «prima la persona», è un approccio che dà la precedenza appunto alla persona, enfatizzando il **soggetto** e non la sua condizione (la quale viene quindi espressa dopo, e solo come **caratteristica** della persona stessa). Questo approccio viene utilizzato anche nei casi di malattia, oltre che di disabilità.

Esempi:

«Persona **con** disabilità»

«Persona **con** autismo»

«Persona **con** celiachia»

Critica all'approccio PFL

Chi critica questo approccio sostiene che coloro che vogliono essere visti come «persone» rischiano di far percepire come «norma» **i corpi abili fisicamente e mentalmente**, facendo intendere che ogni deviazione da questa precisa «norma» abbia bisogno di essere compensata enfatizzando il soggetto, per evitare che passi in secondo piano o

RICORDIAMO: Anche il concetto di «normalità», di per sé, non esiste, e così non esistono i corpi «normali» (al massimo possiamo dire «più o meno in salute» o «più o meno comuni»). Quando parliamo di persone e di corpi «non disabili» (in modo certificato), ovvero di «normodotati», andrebbero per questo messe delle virgolette, oppure andrebbe specificato «i cosiddetti normodotati», sottolineando il fatto che la parola «normodotato» è una convenzione, ma non qualcosa di propriamente corretto.

che venga percepito come inferiore (alimentando quindi il problema dell'abilismo, cioè della discriminazione delle persone con disabilità).

Identity-First Language (IFL)

L'Identity-First Language (IFL), ovvero «prima l'identità», è invece un approccio che abbraccia l'«**identità**» della persona, e quindi rivendica con orgoglio la sua condizione come parte integrante ed **essenziale** del soggetto, vedendola come inseparabile dalla personalità, soprattutto all'interno di una società abilista.

Esempi:

«Persona **disabile**»

«Persona **autistica**»

«Persona **celiaca**»

Critica all'approccio IFL

Chi critica questo approccio sostiene che potrebbe portare a una **eccessiva identificazione con la propria disabilità** e quindi con i propri limiti.

Questa è una preoccupazione frequente tra i «normodotati», mentre per le persone disabili, soprattutto coloro che hanno un approccio più rigido, è frequente l'opinione che l'identificazione con la disabilità migliori l'autostima e l'immagine di sé.

Ma quindi quale approccio dobbiamo usare?

Entrambi gli approcci sono validi e rispettabili: la scelta dovrebbe spettare ai diretti interessati che, in base alla propria sensibilità e preferenza, devono restare liberi di poter decidere se essere definiti con il PFL o con l'IFL.

L'importante, ricordiamocelo, è **sempre anteporre la persona!**

Non avete idea di quanti titoli abilisti si leggono ogni giorno sui giornali, di qualunque parte e orientamento, proprio su questo punto!

Esempio di titolo realmente esistito: «Abusi su minore disabile, indagato un 53enne».

A che serve sapere che il minore è disabile, se non a impietosire il lettore? Gli abusi su un minore non disabile valgono forse di meno? Assolutamente no! Non lasciamo che la compassione nel pensare a un ragazzino potenzialmente indifeso giustifichi questa specificazione: qualunque ragazzino può essere indifeso in una situazione così grave.

Altro titolo: «Modella disabile si laurea con una tesi sull'handicap».

Questa ragazza non ha un nome e un cognome? E cosa c'entra il fatto che sia una modella con una tesi di laurea, se il suo ambito di lavoro non è l'oggetto degli studi (e lo si vinceva dall'articolo)? Se si decide di fare un pezzo su questo, lo si dovrebbe fare solo ed esclusivamente perché la tesi merita di essere raccontata in quanto ottimo lavoro a prescindere: in tal caso, perché specificare che la ragazza è essa stessa disabile? È così incredibile che una ragazza con disabilità sia laureata, o che addirittura faccia la modella?

Perché, ricordiamo, qualunque persona «normodotata» avrebbe potuto presentare una tesi eccellente sull'handicap, perciò l'essere disabile in prima persona non aggiunge assolutamente nulla: restiamo concentrati sulla tesi (se davvero merita per la sua qualità!), altrimenti

RICORDIAMO: si deve specificare la condizione di disabilità di una persona solo e soltanto quando è **effettivamente rilevante per la narrazione** dei fatti, altrimenti è sempre bene **ometterla per non etichettare inutilmente** la persona.

ignoriamo, come ignorati vengono ogni giorno, migliaia di laureandi o neolaureati.

Capite bene che, in relazione a questo sensazionalismo compassionevole, la disabilità stessa non potrà mai essere percepita come qualcosa di «comune» finché verrà trattata «con i guanti» a priori.

Autorappresentanza e partecipazione

A questo punto ci torna utile ciò che abbiamo affrontato nella parte del libro riguardo la «sostituzione»: ricordiamoci sempre di **chiedere** a una persona con disabilità il suo parere, anche quando ci sono terze persone che fanno le sue veci (mai rivolgersi subito a chi la accompagna, salvo dopo aver capito che necessita di supporto o non è in grado di esprimersi del tutto), rispettando così il modo in cui preferisce essere rappresentata.

Più in generale, quando ci occupiamo di disabilità, soprattutto se non si è disabili, è fondamentale **coinvolgere** le persone con disabilità nei processi decisionali, perché solo loro sanno effettivamente cosa sia giusto e cosa sia sbagliato a livello pratico, sociale e culturale.

Ignorare la loro opinione e fare di testa propria, soprattutto quando non si conosce la disabilità o magari la si vive indirettamente ma non la si è studiata da un punto di vista tecnico, significa ignorare le esigenze e la sensibilità personale di chi l'affronta davvero, anziché schierarsi dalla stessa parte e portare avanti la medesima causa.

Questo è un errore molto comune, ad esempio, nelle amministrazioni come quelle comunali, che talvolta si lanciano in iniziative volte al sociale senza avere gli strumenti culturali per farlo in modo corretto e, di conseguenza, provocando danni, seppur involontari, anziché aiutare effettivamente. Ma troviamo certi atteggiamenti

anche (e non me ne vogliano) da parte di alcune famiglie e caregiver che, per quanto possano conoscere meglio di chiunque i loro figli o assistiti, non significa che siano anche esperti da un punto di vista teorico e tecnico (e di conseguenza pratico) circa la materia, o in senso assoluto. Anche perché **le disabilità non sono solo infinite ma anche «personali»** (ad esempio le persone paraplegiche non sono tutte uguali e non hanno sempre le stesse esigenze ma specifiche).

Ecco perché la buona fede o l'amore non bastano, ma servono prima di tutto competenza e consapevolezza!

Come ricordo sempre, in modo forse crudo, non è sufficiente avere una disabilità o mettere al mondo qualcuno con disabilità per dire di conoscerla davvero: **si è esperti di qualcosa quando ci si prepara a fondo su quel qualcosa** e ne si conoscono gli aspetti più tecnici.

In poche parole, sarebbe come se per occuparsi di arredo urbano un sindaco chiedesse consiglio a dei laureati in scienze motorie appassionati di design (con rispetto per i laureati in scienze motorie, ho preso il primo titolo a caso che non c'entra niente con il tema) o facesse a proprio gusto, senza alcuna base o giustificazione del perché di certe scelte; oppure sarebbe come se un genitore (che, per carità, spesso è il primo medico dei figli pur non essendolo magari davvero) sapesse come individuare e correggere certe problematiche basandosi solo sulla propria esperienza empirica e sulle proprie personali convinzioni.

Occorre dunque impegnarsi affinché la persona con disabilità venga pienamente rispettata, utilizzando supporti in grado di fornire il necessario sostegno per consentire l'espressione di pensieri e volontà

Con il termine **«autorappresentanza»** intendiamo il diritto delle persone con disabilità a esprimere e dimostrare in prima persona pensieri, opinioni, aspettative e preferenze.

(come abbiamo già detto, nessuno deve sostituirsi totalmente alla persona con disabilità o limitarne la libertà di espressione).

Autodeterminarsi significa arrivare ad avere una vita più indipendente, evitando così l'«**istituzionalizzazione**» dei disabili, ovvero una situazione in cui questi ultimi trascorrono giornate dentro strutture, residenziali e non, dove la libertà di scelta è fortemente compressa: immaginate cosa voglia dire vivere quasi tutto il giorno all'interno di un luogo in cui non si può essere seguiti e in cui non si può dedicare tempo di qualità per garantire quando si vuole, ad esempio, una passeggiata all'aria aperta, una serata in pizzeria o un pomeriggio al cinema per un po' di sfogo, un giro con gli amici, l'invito a trascorrere semplicemente un po' di tempo con loro su un divano, figuriamoci due giorni in vacanza e così via... Perché tutto viene scandito da una tabella pre-impostata e portata avanti dal personale qualificato che, per quanto sensibile e amorevole, ha comunque dei limiti dettati dalle responsabilità di un lavoro svolto su molte persone e non su una soltanto.

A tal proposito, è importante sottolineare come in situazioni istituzionalizzate siano da **evitare i termini come «ospite» oppure «utente», poiché spersonalizzanti**. Una persona che si trova in una struttura residenziale, ad esempio, può essere definita come «persona che vive presso...», mentre chi frequenta un centro o riceve prestazioni di tipo sanitario, sociale o socioassistenziale, può essere definita come «fruitrice del servizio».

Allo stesso modo, anche «vegetale» per una persona che si trova in uno stato vegetativo è un termine spersonalizzante: per questo è preferibile utilizzare una terminologia medica precisa, oppure definizioni come «in stato di minima coscienza» o «in stato di incoscienza». Per «stato vegetativo», se è proprio necessario usare questa definizione, ricordiamo almeno di anteporre la

persona come abbiamo ormai imparato: «persona in stato vegetativo».

Ecco perché l'istituzionalizzazione è spesso associata alla «segregazione» (motivo per il quale molte persone disabili o anziani che finiscono in strutture talvolta hanno un decadimento cognitivo e un crollo mentale notevole, rispetto a quelle che continuano a essere seguite nel loro ambiente domestico), mentre il suo contrario è la «**deistituzionalizzazione**», ovvero l'uscita dalle strutture con possibilità di scelta, per non perdere la propria identità e preservare il più possibile una certa autonomia.

Il fulcro della deistituzionalizzazione è la **partecipazione**: secondo l'Art. 4, c. 3 della Convenzione ONU, le persone con disabilità non sono oggetto di intervento di altri, bensì sono soggetto di cambiamento, e il loro coinvolgimento nelle decisioni legate ai loro diritti produce innovazione, perché mette in campo la diretta esperienza e la competenza delle organizzazioni che le rappresentano.

In parole più semplici, **il diritto fondamentale a essere delle cittadine e dei cittadini attivi e consapevoli spetta a chiunque**, comportando inoltre il dovere di essere delle risorse spendibili per migliorare la società ren-

RICORDIAMO: L'Art. 3 della Costituzione cita il principio di «pari opportunità», ovvero di uguaglianza formale fra tutti i cittadini, che hanno pari dignità sociale e sono uguali davanti alla legge, «senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali». Spetta però alla Repubblica Italiana il compito di «rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale» che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.

dendola più «attuale» rispetto a delle esigenze che in fondo sono di ognuno anche se tutelate da associazioni di settore, ma solo in quanto maggiormente capaci di pensare a possibili risoluzioni dei problemi.

L'obiettivo rimane sempre quello di raggiungere l'**inclusione**, rendendo un contesto specifico adatto a tutte e a tutti, con o senza disabilità o neurodivergenza, per viverlo in condizioni di **pari opportunità**.

Se l'«integrazione» pone l'accento sulla «diversità», ma in uno specifico contesto e con una visione discontinua, affrontando a priori emarginazione e discriminazione, l'«inclusione» vuole invece rendere tutti i contesti di vita adattati a ognuno, in condizioni di parità con gli altri, grazie anche ai giusti sostegni di cui uno necessita in una precisa situazione, per arrivare a un risultato che duri nel tempo.

Per riassumere, **c'è bisogno che su questo punto si resti tutte e tutti uniti il più possibile**: da un lato abbiamo le persone con disabilità, non necessariamente esperte ma sicuramente consapevoli della realtà nella quale sono immerse a pieno, che devono poter esprimere come qualcosa «dovrebbe essere» in base a come loro stesse desiderano sentirsi ed essere rappresentate nella società; mentre dall'altro lato abbiamo le persone («normodotate» e non) specializzate e accreditate, che sono importanti per offrire quelle competenze specifiche (mediche, architettoniche, comunicative, sociali...) che le prime, o le loro famiglie, non possono sempre fornire perché magari impreparate sul fronte specifico professionale.

Tutte le altre, chi non è una persona disabile o neurodivergente, oppure chi non è esperto in materia, dovrebbero ascoltare entrambe le parti, per motivi diversi ma ugualmente validi, accettando ciò che viene detto senza alimentare guerre tra poveri, perché **ognuno dovrebbe basare ogni attività su idee solide e vali-**

date, mettendosi sempre in discussione per il bene comune: d'altronde, nessuno sa fare tutto ed è arrivato il momento di capire, semplicemente, che **ognuno deve occuparsi di ciò che davvero sa!**

Quando ci sentiamo male cosa facciamo? Andiamo dal medico, il quale (in base al suo percorso di studi e alla sua esperienza professionale) ci prescrive delle specifiche medicine da assumere secondo un piano terapeutico personalizzato: ecco, chi di noi a quel punto, pur non sapendone niente di medicina (perché magari, per quanto bravi nel lavoro, siamo impiegati in un ambito completamente diverso), si permetterebbe di contestare la decisione del medico sostenendo «Beh, vede dottore, non sono tanto d'accordo con la sua scelta, perché secondo me non ho questa malattia ma quest'altra, e allora penso che non non dovrei prendere queste pillole ma quest'altre, e poi invece di questo esame a parer mio eseguirei quest'altro...»? Nessuno, vorrei sperare, soprattutto per salute dei pazienti.

Dunque **perché per le scienze sociali, o comunque per quei lavori intellettuali e improduttivi** dove ogni argomento viene ugualmente studiato, analizzato e anche divulgato in modo rigoroso e tecnico, in seguito ad anni e anni di ricerche, esperimenti empirici e convalidazioni, **non dovrebbe valere esattamente lo stesso?** Come ci si può improvvisare «esperti» in qualcosa di cui non si sa niente? Lasciarsi andare al «secondo me» oppure «non è così» di fronte a chi sta cercando gentilmente di spiegarci qualcosa, e quindi di farci comprendere una cosa nuova, arricchendoci, non fa altro che sminuire l'importanza di quella cosa, banalizzarla, portandola alla portata di tutte e di tutti.

Ma la verità è che né la medicina né la linguistica o qualunque altra materia sono alla portata di ognuno, per questo dovremmo umilmente fare i conti con la nostra onestà intellettuale.



L'inclusione si realizza prima di tutto con la partecipazione dei disabili e di chi li rappresenta, quando necessario, nelle decisioni che li riguardano.

Ma allora...

Se la disabilità è una caratteristica come le altre



Se ognuno di noi ha disabilità e abilità diverse



Se i «normodotati» non esistono in senso assoluto perché chiunque può ritrovarsi a non saper fare qualcosa in un preciso momento...



...Possiamo **raggiungere l'uguaglianza** tra abili e disabili?

Uguaglianza vs Parità



Uguaglianza: «*dare a tutti* gli stessi strumenti» (si parla di «equa distribuzione»).

Può sembrare una cosa positiva, ma se abbiamo detto che siamo tutti diversi, quindi con esigenze diverse, allora a cosa serve avere un aiuto che non ci occorre nella nostra

situazione specifica? Sarebbe come avere un trapano nella nostra cassetta degli attrezzi quando, in realtà, abbiamo bisogno soltanto di un martello per appendere un nuovo quadro in casa.

Per questo **non ci sarà mai un'uguaglianza effettiva** all'interno della nostra società!

Un errore molto comune, infatti, è quello di **trattare la disabilità sempre alla stessa maniera**, tendendo a infilare tutti i disabili in un unico scatolone, affibbiando loro la stessa etichetta, indistintamente. Così accade ancora quando si vanno a formare insegnanti di sostegno o assistenti che dovranno supportare le alunne e gli alunni con varie difficoltà ma che, talvolta, si ritrovano a non saper gestire proprio perché hanno una formazione troppo generica e poco specifica per le varie situazioni possibili: chi ha una disabilità fisica non può ricevere un aiuto con lo stesso approccio di chi ha una disabilità cognitiva, e viceversa.

Lo stesso «me adolescente» non accettò facilmente alcune professoresse proprio perché, nonostante le difficoltà prettamente fisiche (nel vestirmi e nello spogliarmi, nel fare lo zaino, nello spostarmi di aula, ecc.) capitava da alcune di loro di ricevere appunti non richiesti, presi durante la lezione, come se ne avessi effettivamente bisogno. Capite bene che quello che rappresentava soltanto un gesto gentile, di supporto spontaneo e sincero, in buonissima fede, non essendo da me richiesto appariva ai miei occhi come una forma di discriminazione, perfino di sminuimento rispetto agli altri, come se non fossi in grado di studiare da solo pur, di fatto, non avendo una disabilità cognitiva ma soltanto fisica.

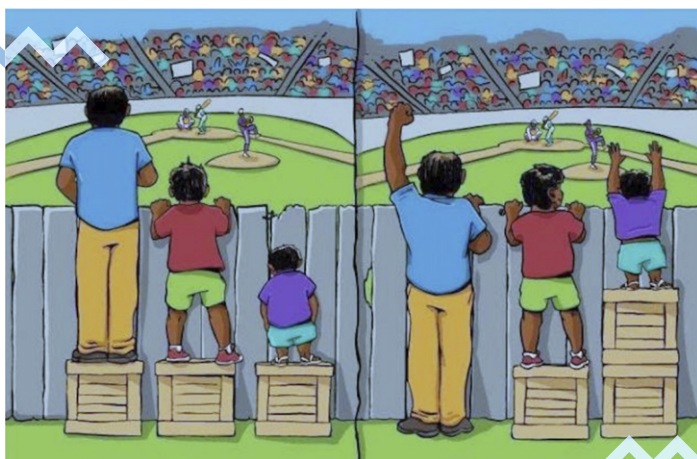
Ogni persona con disabilità, dunque, ha delle **esigenze specifiche che devono essere considerate** attraverso interventi, servizi e risorse personalizzate di volta in volta.

Ecco perché si dovrebbe parlare di «parità».

Parità: «dare a ognuno gli strumenti di cui ha bisogno per poter essere al pari degli altri».

Tornando alla cassetta degli attrezzi da tirar fuori al bisogno, in questo caso significherebbe consegnare un martello a chi deve appendere il quadro, un trapano a chi deve avvitarne le ante del mobile nuovo e un pennello a chi deve dipingere le pareti: ma tutti, finalmente, sarebbero messi in condizione di lavorare, allo stesso modo, in base alle loro esigenze e obiettivi, magari per condividere quello stesso spazio o esperienza comune chiamato «casa». Ecco di seguito, all'atto pratico, di cosa stiamo parlando:

Volendo, al posto di «parità», potremmo usare anche il concetto di «equità», ovvero «giustizia in ogni situazione».



UGUAGLIANZA

PARITÀ

Per comprendere meglio perché, da domani, dovremmo tutte e tutti darci da fare per raggiungere la «**parità**»

sociale, anziché l'«uguaglianza» tra persone, vi racconto due esempi di oggetti che ultimamente troviamo sempre più diffusi, spacciati come inclusivi quando, in realtà, corretti culturalmente non lo sono per niente, e per questo dovremmo a parer mio osteggiarli, prima che entrino in una consuetudine sociale.

Il primo riguarda **il diritto sacrosanto al gioco e al divertimento per i bambini**. Negli ultimi anni, per fortuna, questo concetto è diventato sempre più chiaro, per questo iniziano a spuntare aree verdi definite «inclusive», cioè con giostre adatte a tutti: attenzione, ho detto «A TUTTI», non «ANCHE ai bambini con disabilità», altrimenti non sarebbe vera inclusione, ma un'ennesima categorizzazione, vi torna? Bene, tenete a mente questo punto.

Intanto, vi anticipo già che i parchi giochi veramente inclusivi in Italia sono pochissimi, proprio perché, come accade spesso, realizzarli «come si deve», seguendo tutti gli accorgimenti e le linee guida per garantire una piena accessibilità non solo alle disabilità fisiche ma anche cognitive e sensoriali (oltre che alle neurodivergenze), ha un costo veramente proibitivo. Per questo, il più delle volte, si tende a ripiegare su dei giochi singoli, sparsi qua e là, che possano contenere drasticamente la spesa e al tempo stesso dare un contentino alle famiglie con bimbe e bimbi disabili.

Peccato che, quasi sempre, questi giochi non siano propriamente inclusivi, eppure agli occhi di chi non ha gli strumenti culturali per poterli valutare sembrano comprensibilmente più che sufficienti per far divertire chi, fino a un minuto prima, non aveva nemmeno dove andare per passare un po' di tempo spensierato all'aria aperta.

È proprio per questo che dobbiamo continuare a fare sensibilizzazione di qualità, con cognizione di causa: per evitare che il «meglio di niente» prenda spazio e porti a delle scelte che, se da un lato riescono a soddisfare ab-

bastanza un'esigenza all'atto pratico, sul fronte culturale fanno invece compiere dieci passi indietro.

Cosa costerebbe fare scelte giuste, al primo turno, consultandosi con gli esperti addetti ai lavori, che possano non solo risolvere un problema, ma anche divulgare una prospettiva corretta della disabilità?

Ecco come anticipato un chiaro esempio: l'altalena per carrozzine. Anche detta «altalena a cestello», è il modello più diffuso ed è composto da una sorta di gabbia in alluminio dove la bimba o il bimbo in carrozzina possono salire, essere bloccati e infine dondolati come qualunque altro bimbo sulle altalene «comuni».

Tutto molto bello, peccato che chi è sopra queste altalene non possa avere accanto nessun altro bimbo, e quindi sia costretto a divertirsi da solo, isolato: alla faccia dell'inclusione!

Non solo, queste altalene sono pensate esclusivamente per carrozzine, perciò capita di trovarle spesso rotte, proprio perché quando libere gli altri bimbi ci salgono sopra in piedi (e, mi verrebbe da dire, giustamente, d'altronde che gioco pubblico è un gioco che non è per tutti, al quale vengono posti divieti, blocchi e sigilli?), finendo però con il distruggerle perché, di fatto, non sono pensate per essere utilizzate in altre modalità.

Purtroppo, anni e anni di comunicazione sbagliata sul tema hanno reso questo tipo di altalena il simbolo dei parchi giochi inclusivi, diventando il gioco più venduto di tutti (tra l'altro, ha un costo irrisorio rispetto agli altri idonei, perciò diciamola tutta: le amministrazioni o chi per loro, acquistando queste altalene, possono ottenere «punti sensibilità» agli occhi dei cittadini, con un minimo sforzo).

Un secondo tipo di altalena è quella «con cestone»: in realtà è un gioco pensato per bimbi non disabili e capita di vederlo spesso, composto da una grande rete circolare sospesa, in grado di dondolare.