



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI FILOSOFIA, SOCIOLOGIA, PEDAGOGIA E
PSICOLOGIA APPLICATA - FISPPA

CORSO DI STUDIO

**IN SCIENZE DELL'EDUCAZIONE E DELLA FORMAZIONE
CURRICOLO EDUCAZIONE SOCIALE E ANIMAZIONE CULTURALE**

Relazione finale

DALL'HEBES ALLA PERSONA CON DISABILITÀ, ANALISI LINGUISTICA DEI TERMINI DELLA DISABILITÀ INTELLETTIVO-RELAZIONALE

RELATORE

Prof. Giuseppe Milan

LAUREANDA: Laura Bettio

Matricola 1067790

Anno Accademico 2015/2016

INDICE

INTRODUZIONE	3
CAPITOLO 1: IL CAMMINO VERSO L'INCLUSIONE	5
1.1 Breve excursus storico: la persona con disabilità e il suo posto nella società	5
1.1.1 Dalla preistoria alla Seconda guerra mondiale	5
1.1.2 Dagli anni Settanta ai giorni attuali	7
1.1.2.1 La scena italiana fra leggi e terminologie	8
1.1.2.2 Le classificazioni internazionali della disabilità	10
1.2 La Convenzione internazionale sui diritto delle persone con disabilità: costruire l'inclusione sociale	11
1.2.1 La Convenzione ONU	11
1.2.2 Verso l'inclusione sociale	12
CAPITOLO 2: ANALISI STORICO-ETIMOLOGICA DEI TERMINI PER INDICARE LE PERSONE CON DISABILITÀ	17
2.1 Analisi storico-cronologica	17
2.1.1 Dall'antichità ai primi dell'Ottocento	17
2.1.2 Fra Ottocento e primi del Novecento: la nascita della Pedagogia speciale	18
2.1.3 Dal Novecento ad oggi	20
2.2 Analisi etimologica e riflessioni sui termini della disabilità intellettivo-relazionale	22
2.2.1 Da cretino a persona con disabilità: terminologia	22
2.2.2 Diversamente abile, un termine al limite della provocazione	32
2.2.3 Ulteriori concetti chiave per capire la disabilità intellettiva	35
CAPITOLO 3: UNA RICERCA SULL'ACCETTABILITÀ DEI TERMINI: VOCE AGLI INTERESSATI	37

3.1 Strumenti, obiettivi e protagonisti della ricerca	37
3.2 Analisi del questionario	37
3.3 Considerazioni finali	42
CONCLUSIONI	47
BIBLIOGRAFIA	51
APPENDICE	53

INTRODUZIONE

Il percorso che si è voluto seguire in questo lavoro è stato di tipo storico-linguistico. Una ricerca sui termini che girano attorno e che, nelle varie epoche, hanno tentato di definire la disabilità intellettivo-relazionale. Allo stesso tempo si è indagato sul processo di inclusione o esclusione che le persone con disabilità intellettiva hanno subito nel corso dei secoli. La scelta del campo di indagine, limitato alla sola disabilità intellettiva è stata dettata, oltre che da un interesse personale, anche dal voler mantenere una continuità con l'ambito in cui ho svolto il tirocinio e in cui, oggi, lavoro. Anffas, ente presso il quale ho prestato servizio come volontaria e tirocinante, si occupa da oltre mezzo secolo di persone con disabilità intellettivo-relazionale e, cosa molto interessante per questa ricerca, è un esempio tangibile di come la terminologia si sia evoluta nel corso degli anni. Quando nacque, nel 1958, la sigla stava a significare Associazione nazionale famiglie di fanciulli subnormali; col passare degli anni però il termine "subnormale", ritenuto sorpassato ed offensivo per la persona, si è evoluto ed ha lasciato il posto ad una formula più genericamente accettata. Ecco quindi che il nuovo significato della sigla Anffas oggi è Associazione nazionale di famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale.

Il lavoro si articola in tre capitoli, i primi due di ricerca teorica e storica ed un terzo di ricerca pratica sul campo.

Il capitolo 1 tratta il ruolo nella società della persona con disabilità intellettiva. Si è analizzato il posto che fisicamente la persona con disabilità ha occupato nel corso della storia, riflettendo su come la comunità si sia approcciata a lei in vari modi, escludendola, allontanandola, inserendola, integrandola e includendola nella società. Si è dato ampio spazio a quello che è il nuovo concetto di inclusione: non solo un'inclusione fisica, ma un'inclusione sociale completa che prevede il riconoscimento dei diritti di cittadinanza attiva, di uguaglianza, di libertà, di giustizia, di accessibilità. Questa nuova idea si concretizza nella Convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità.

Il capitolo 2 si suddivide in due parti: la prima offre un excursus prettamente cronologico dei termini usati nei vari periodi storici per nominare le persone con disabilità; la seconda invece è un elenco in ordine alfabetico di tutti questi termini, dei quali, oltre a dare, dove possibile, una connotazione etimologica, viene fornita anche una riflessione sulla valenza e sull'uso che ne è stato fatto. In questa riflessione si è deciso di soffermarsi in modo più puntuale su alcuni termini che hanno generato grandi discussioni negli ultimi anni: handicappato, disabile, persona con disabilità e diversamente abile. Il problema fondamentale che riguarda il linguaggio è infatti lo stigma legato alla disabilità, per cui ogni parola connessa alla disabilità si carica immediatamente di una connotazione negativa e si tende quindi a cercare dei sinonimi.

Il capitolo 3 è la presentazione del lavoro di ricerca da me svolto per avvalorare quanto presentato, a livello teorico, nei due capitoli precedenti. L'obiettivo era quello di sentire la voce dei diretti interessati riguardo l'importanza, o meno, di un corretto uso linguistico per definire le persone con disabilità. In questo caso si è voluto capire quanto i familiari di persone con disabilità intellettiva e relazionale considerino importante la modalità con cui vengono chiamati i loro cari e quali siano i termini che loro stessi usano, al di là del linguaggio burocratico, giornalistico o all'insegna del politicamente corretto.

CAPITOLO 1

IL CAMMINO VERSO L'INCLUSIONE SOCIALE

1.1 BREVE EXCURSUS STORICO: LA PERSONA CON DISABILITÀ E IL SUO POSTO NELLA SOCIETÀ'.

Nel corso della storia le persone con disabilità sono state percepite e socialmente collocate in svariate maniere, segregandole, abbandonandole, discriminandole, dando loro assistenza, ma anche eliminandole. Queste modalità hanno convissuto in più epoche e non ci sono correlazioni fra periodo storico e tipologia di trattamento. La maggior parte di esse ai nostri occhi risultano aberranti, ma dobbiamo fare lo sforzo di non proiettare nel passato la nostra visione attuale della disabilità.

1.1.1 *Dalla preistoria alla Seconda guerra mondiale*

Partendo dalla preistoria, vediamo nei primati la tendenza all'isolamento solo qualora la disabilità del singolo diventasse un pericolo per l'esistenza del gruppo di appartenenza

In epoca greco romana vigevano i regimi dell'eliminazione e dell'abbandono, ma nella Grecia classica si era formata una prima forma di assistenzialismo pubblico. Tutto questo per quanto riguardava la disabilità fisica. Infatti la disabilità intellettiva e quella sensoriale erano meno stigmatizzanti, probabilmente perché non presentavano forme visibili di deformazione fisica. All'epoca le persone con disabilità intellettiva rientravano nella categoria dei "pazzi", figure che ispiravano timore, ma al tempo stesso anche rispetto, in quanto la follia veniva considerata qualcosa di soprannaturale. Nonostante tutto però, la maggior parte delle volte queste persone, più che essere considerate delle entità profetiche venivano nascoste, emarginate ed allontanate in quanto persone ingestibili e indisciplinabili.

Nelle epoche antiche la cura, l'assistenza e l'integrazione nella società era permessa solo a chi apparteneva ai ranghi sociali più alti, mentre per la plebe lo stato di disabilità coincideva spesso con l'esclusione e l'emarginazione.

È con l'avvento del Cristianesimo che iniziano a notarsi i primi cambiamenti, per lo meno a livello concettuale: l'insegnamento di Cristo è basato sull'accoglienza e sull'aiuto ai bisognosi e non più sul loro rifiuto e discriminazione.

Nonostante tutto, la convinzione che il diverso rappresentasse il male continuò per molti decenni, tant'è che nel Medioevo la disabilità viene intesa in due differenti modi: come possessione demoniaca, se si trattava di disturbi psichici, o come castigo divino, per quanto riguarda le disabilità motorie o sensoriali. Allo stesso tempo, i Secoli bui vedono lo sviluppo delle prime forme di solidarietà e di supporto verso le persone con disabilità, con la creazione di istituti di carità e di pubblica assistenza. L'aumento dei fattori disabilitanti (guerre, carestie, denutrizione, malattie) aveva infatti visto crescere in maniera esponenziale il numero di persone con disabilità alle quali era necessario dare appoggio.

Fra Medioevo e Risorgimento abbiamo una distinzione netta tra disabilità fisica e sensoriale e disabilità psichica. Le persone con disabilità psichica venivano chiamate pazze e, con l'istituzione della Santa Inquisizione (1231), accomunate agli eretici e per questo abbandonate o torturate e mandate al rogo.

Fino all'età moderna, nonostante i progressi anche di carattere medico avuti durante il Rinascimento, la disabilità continua ad essere un qualcosa condizionato da volontà divine.

Tra il XVII e il XIX secolo la disabilità è intesa come una problematica risolvibile attraverso misure riabilitative, medicine e interventi chirurgici di dubbia efficacia. Si tende inoltre ad attuare una politica preventiva, in modo tale da preservare l'ordine sociale, emarginando i malati mentali: nascono e si sviluppano i manicomi e le strutture per la reclusione a fini terapeutici di soggetti psichiatrici. Le istituzioni totali (così definite da Goffman), non sono state però le uniche forme di comportamento sociale nei confronti delle persone con disabilità. È infatti in questo periodo che il disabile diventa il fenomeno da baraccone per eccellenza, diventa strumento di spettacolo per far soldi, esibito in mostre e circhi di tutto il mondo.

A partire dall'Ottocento lo scenario della disabilità si modifica profondamente: si scinde la disabilità intellettiva dalla malattia psichica ed i concetti di malattia, disagio psichico e disabilità iniziano a distinguersi all'interno dei saperi

scientifici, medici, pedagogici e politico-assistenziali. Il XIX e il XX secolo vedono lo svilupparsi del mendelismo, del darwinismo e, all'estremo, dell'eugenetica, teorie che, basandosi sulla disabilità come errore di natura e sulla "sopravvivenza del più forte", sono state utilizzate come base per altre teorie come quelle di Cesare Lombroso sulla degenerazione e politiche di sterilizzazione di uomini e donne con disturbi psichici, fino alla sperimentazione ed eliminazione umana di cui ricordiamo l'Aktion T4 nazista.

È solo dopo la Seconda guerra mondiale che iniziano, da parte delle associazioni di persone con disabilità, le prime richieste di diritti, indipendenza, emancipazione. Si muovono, sebbene fossero già sorte da qualche anno, per prime le associazioni di persone con disabilità sensoriale (Unione Italiana ciechi- UIC ed Ente nazionale Sordi- ENS), poi quelle di persone con disabilità fisica (Associazione nazionale fra lavoratori mutilati e invalidi del lavoro- ANMIL) e solo in seguito le associazioni di disabili psichici e intellettivi (Associazione nazionale di famiglie di fanciulli subnormali- ANFFAS e Associazione italiana assistenza spastici- AIAS). È questo l'inizio della lunga battaglia che punta all'integrazione e alla partecipazione sociale delle persone disabili.

1.1.2 Dagli anni Settanta ai giorni attuali.

È a partire dagli anni Settanta che si inizia a percepire un primo vero fermento per quanto riguarda il riconoscimento di diritti alle persone con disabilità. I diretti interessati e le associazioni che li rappresentano cominciano a far sentire la propria voce, forti soprattutto di quanto viene detto all'articolo 3 della Costituzione, dove si rimarca come "la Repubblica si impegna a rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese".

Numerose sono state, a partire da questi anni, anche le dichiarazioni internazionali, a favore del riconoscimento e superamento della disabilità, fra cui: la Dichiarazione sui diritti delle persone con ritardo mentale (1971), la Dichiarazione sui diritti delle persone disabili (1975), il Programma mondiale di

azione per persone disabili (1982), la Decade per le persone disabili delle Nazioni Unite (dal 1982 al 1993), le Regole standard per le pari opportunità per persone con disabilità (1993) e la Carta dei Diritti Fondamentali dell'UE (2000), dove all'art.26 si sottolinea che l'Unione riconosce il diritto delle persone con disabilità a beneficiare delle misure per assicurare loro indipendenza, integrazione sociale ed occupazionale e partecipazione alla vita di comunità.

1.1.2.1 La scena italiana fra leggi e terminologie.

La scena italiana di questi anni è segnata anche da un'ulteriore particolarità, l'uso di tre termini, dei quali risulta necessario chiarire il significato: assimilazione, inserimento, integrazione e inclusione, ad ognuno dei quali si può far corrispondere, a livello normativo, un testo di legge in cui è stato proposto ed utilizzato.

Il primo termine è assimilazione, la cui logica considera la disabilità e le differenze in genere, un elemento negativo da neutralizzare. Solo rimuovendo la diversità posso pensare ad un'integrazione nella società. Abbiamo poi il termine inserimento. Sebbene tratti principalmente l'ambito scolastico, si usa questo termine anche a livello sociale. L'inserimento riconosce il diritto alle persone con disabilità ad avere un posto nella società, garantendone l'inserimento fisico e giuridico, senza però intervenire sulla qualità della loro presenza, delle relazioni che si possono instaurare e sui processi di socializzazione. Pur trattandosi di un approccio assistenziale, questo nuovo concetto fu rivoluzionario per l'epoca. Siamo nella prima metà degli anni Settanta e vengono, con la L.n. 118/1971, smantellate le classi speciali, permettendo agli alunni con disabilità di frequentare le classi comuni e promuovere così l'individuo anche all'interno della società.

I due termini che seguono hanno una storia che si intreccia e che vede differenti punti di vista riguardo il loro uso e il loro significato. Cominciamo con il termine integrazione. Questa parola viene usata comunemente in Italia fra la seconda metà degli anni Settanta e gli anni Novanta e il suo modello viene esplicitato prima nella L.n. 517/1977 e successivamente nella "Legge quadro sull'handicap" (L.n.104/1992). In italiano, alla base della parola integrazione

troviamo il termine "integro", con il significato di rendere qualcosa più completo. Il dizionario Treccani, inoltre la definisce come "il fatto di integrare, di rendere intero, pieno, perfetto ciò che è incompleto o insufficiente a un determinato scopo, aggiungendo quanto è necessario o supplendo al difetto con mezzi opportuni"¹. Il termine integrazione è sempre stato utilizzato dando un senso di biunivocità, di accomodamento e adattamento reciproco dell'individuo al contesto e viceversa. Tuttavia, alcuni filoni di studiosi, tendono a sottolineare come questo termine non sia appropriato. La questione ha una duplice origine: da una parte c'è chi ritiene che nella legge 104 prevalga ancora l'idea di considerare la persona con disabilità un soggetto "speciale" da sostenere². Per costoro infatti, la logica dell'integrazione implica una riduzione di tutte le specificità ad un unico progetto da seguire, alla cui elaborazione restano escluse e alla cui partecipazione si devono uniformare tutti. Dall'altra c'è, a partire dagli anni Novanta, l'introduzione del termine inglese *inclusion*. La letteratura sociale e culturale anglosassone andò sempre più affermando questa parola, tradotta in italiano con inclusione. Il punto è che inclusione viene introdotta per sottolineare quell'aspetto di reciprocità di adattamento e accomodamento fra individuo e contesto. C'è chi sostiene che nella lingua italiana questa reciprocità venisse mantenuta anche in integrazione, tanto da considerare l'introduzione di inclusione una moda³. Tuttavia il concetto di inclusione comprende significati più ampi: significa riconoscimento, diritti, partecipazione e cittadinanza per le differenze. L'inclusione rilancia il concetto di cittadinanza: una cittadinanza non è buona se si lascia indietro qualcuno.⁴ Il concetto di inclusione è quello che oggi prevale nei documenti internazionali (a partire dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006) e con il quale si sottolinea come persone disabili entrino a pieno titolo e alla pari

¹ Dizionario Treccani online www.treccani.it

² In Pavone M., *L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*, Mondadori, Milano 2014

³ In www.parlarecivile.it, voce "minorato"

⁴ In Medeghini R. et al., *Inclusione sociale e disabilità*, Erickson, Trento, 2013

di tutti gli altri nella comunità, portando la propria individualità e non conformandosi all'ambiente in cui si trovano.

1.1.2.2 Le classificazioni internazionali della disabilità

Per rendere più chiaro e completo questo percorso sul riconoscimento e sul posto sociale spettante alle persone con disabilità risulta utile fornire una breve carrellata cronologica di quelle che sono state le classificazioni della disabilità. Come già detto, il periodo di svolta sono stati gli anni Settanta del Novecento. Obiettivo delle classificazioni internazionali, stilate ed approvate dall'Organizzazione mondiale della sanità (OMS), è puramente strumentale; si vuole cioè fornire criteri standardizzati a fini conoscitivi, analitici e come base per l'organizzazione delle politiche sociali su sanità e disabilità.

La prima classificazione risale al 1970 ed è denominata *International Classification of Diseases* (ICD). Questa vuole fornire le caratteristiche cliniche e le cause di alcune patologie e le cataloga con dei codici numerici. Dato il suo essere incentrata solo su un modello medico, basato esclusivamente sul concetto di malattia, questo strumento verrà velocemente superato da un'altra classificazione che tenderà di prendere maggiormente in considerazione la dimensione ambientale e il suo interagire col soggetto (non più quindi l'individuo come essere patologico). Nasce nel 1980 la Classificazione internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli handicap (ICIDH) che, come criterio dello stato di salute, utilizza il contesto ambientale. È un passo in avanti poiché si concentra sulla persona, il cui stato di salute è multi fattoriale: deriva da un benessere fisico, relazionale e sociale. L'ICIDH sarà, in Italia, la base per la legge 104/1992. Il limite per cui questa classificazione verrà superata è che il metro di misura con cui compara e a cui fa tendere il concetto di disabilità è comunque un modello ideale e normale di funzionalità: la disabilità altro non è che un maggiore o minore scostamento da ciò che si considera "normalità" e il concetto di handicap è il risultato di una menomazione e dell'impossibilità o incapacità del soggetto di comportarsi o svolgere attività come un individuo "normale". Per superare questi punti, nel 1997, verrà redatto l'ICIDH-2 e, nel 2001, l'ICF, la Classificazione internazionale del funzionamento, disabilità e

salute. La particolarità dell'ICF è che, per la prima volta, considera le caratteristiche di salute di tutte le persone, con o senza disabilità, in relazione al contesto delle personali condizioni di vita e alla loro interazione con l'ambiente (modello bio-psico-sociale della disabilità).

L'individuo viene considerato un "essere sociale" e il focus per determinare lo stato di salute si sposta sulla dimensione socio-relazionale, connessa con i fattori personali della persona stessa. Per la prima volta, il centro dell'attenzione è l'interazione fra fattori personali, ambientali e sociali. Fra le novità, porta un cambio terminologico importante: l'abbandono della parola "handicap" e l'introduzione di un nuovo concetto di disabilità; la disabilità è ora un rapporto sociale che dipende dall'interazione fra le condizioni di salute e le condizioni socio-ambientali in cui si svolgono le attività dell'individuo.

1.2. LA CONVENZIONE INTERNAZIONALE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ: COSTRUIRE L'INCLUSIONE SOCIALE.

1.2.1 *La Convenzione ONU*

I lavori per formulare la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità si sviluppano dal 2001 al 2006 ed il testo entra in vigore il 3 maggio 2008 (ratificata in Italia con la l.n. 18/2009). Sebbene non introduca di fatto nuovi diritti, per gli Stati che lo ratificano costituisce un elemento vincolante, in quanto tutte le convenzioni ONU prevalgono sulle leggi nazionali. La Convenzione si compone di 50 articoli, i primi 30 centrati sui diritti fondamentali mentre i restanti 20 trattano alcune strategie operative.

All'articolo 1 comma 2 si definiscono le persone con disabilità come "coloro che presentano una duratura e sostanziale alterazione fisica, psichica, intellettuale o sensoriale la cui interazione con varie barriere può costituire un impedimento alla loro piena ed effettiva partecipazione nella società, sulla base dell'uguaglianza con gli altri". C'è una nuova consapevolezza: la disabilità è una condizione che ogni essere umano quasi sicuramente vivrà nel corso della vita e per questo la società ne deve tener conto nei processi di sviluppo e di organizzazione sociale. L'approccio adottato è quello sociale, basato sul

rispetto dei diritti umani (la convenzione richiama esplicitamente i principi della Dichiarazione universale dei diritti umani del 1948) e sulla convinzione che le persone con disabilità devono essere protagoniste della loro esistenza, come riassume anche lo slogan del movimento mondiale delle persone con disabilità "niente su di noi senza di noi". Proprio per il fatto di adottare un modello sociale, il testo introduce molte trasformazioni sul piano politico, tecnico, sociale e culturale. Si passa dal considerare l'incapacità come un problema individuale al considerare la discriminazione causata dalla società, dalle politiche basate sull'assistenzialismo alle politiche inclusive, da cittadini invisibili e oggetti di decisioni prese da altri a persone consapevoli, titolari di diritti umani e capaci di decidere della propria vita. Nella convenzione si riconosce che le persone con disabilità sono discriminate e non godono delle stesse opportunità di tutti gli altri cittadini proprio a causa di pregiudizi e di barriere che la società stessa introduce. Ecco quindi che lo scopo ultimo è quello di proibire tutte le discriminazioni che si basano sulla disabilità, garantendo una uguale ed effettiva protezione legale (art.1 comma1). Diviene fondamentale cominciare a denunciare le discriminazioni e in questo ambito la convenzione dà largo potere alle associazioni, che devono, da una parte rafforzare gli strumenti culturali degli associati educandoli su quali siano i propri diritti, dall'altra costruire strumenti che sostengano le azioni di tutela legale introdotte. Obiettivo della convenzione è quindi quello di intervenire per garantire l'inclusione sociale, promuovendo un vero e proprio cambiamento culturale.

Quanto più la società sarà in grado di includere le caratteristiche delle persone e ne svilupperà le capacità, tanto più sarà capace di rimuovere barriere, ostacoli e pregiudizi.

1.2.2 Verso l'inclusione sociale

Fra gli studiosi contemporanei della disabilità e del suo rapporto con la società, troviamo l'antropologo francese Charles Gardou, il quale, nei suoi testi, sviluppa l'idea di inclusione sociale che egli vede fondata sui concetti di democrazia e diritto di cittadinanza. Ciò che sta alla base del pensiero di Gardou è che per avere inclusione sociale, non solo delle persone disabili, ma in senso più

generale, è necessario un mutamento culturale globale, che vada oltre le logiche di mercato che tendono invece a produrre esclusione e discriminazione e a considerare chi è più debole o disabile come improduttivo e quindi un peso per la società. L'inclusione punta a raggiungere due mete: l'accessibilità e la qualità di vita e questo si può ottenere rompendo alcuni schemi ormai fossilizzati nel modo comune di pensare. Anche le persone con disabilità hanno dei diritti che devono essere riconosciuti e rispettati: devono avere una vita autonoma e di cittadinanza attiva, devono poter vivere dignitosamente e nel rispetto delle loro fragilità, devono poter avere una vita affettiva, sessuale e familiare, così come una vita scolastica partecipe, una vita lavorativa e professionale, sportiva, culturale e con pari opportunità di divertimento. Sono questi i principi ispiratori di una reale inclusione sociale.

Nel testo *Nessuna vita è minuscola*⁵, lo studioso individua ed analizza quelli che lui stesso definisce gli assiomi, i pilastri per costruire una società inclusiva.

- Nessuno ha l'esclusività del patrimonio umano e sociale

Per affermare di appartenere a una comunità bisogna avere la possibilità di partecipare alle sue iniziative e al suo patrimonio. Il solo vivere nel territorio non può e non deve essere considerato condizione sufficiente. Questo però è quello che succede ai disabili di tutto il mondo: c'è discriminazione nella partecipazione alle attività e manca la libertà di scelta, per le persone con disabilità tutto è fatto o deciso da terzi. Basti pensare alle difficoltà di accesso all'educazione, al mondo del lavoro, alla cultura o alla difficoltà di muoversi con i mezzi di trasporto. In molte culture le persone con disabilità vengono allontanate, diventando degli "esseri atopos"⁶ -senza posto nella società- o lasciati in mano a degli specialisti in luoghi speciali; in altre, vengono accettati senza però essere considerati degli attori sociali, degni di poter partecipare attivamente alla vita della città. La vera società inclusiva è solo quella società

⁵Gardou C., *Nessuna vita è minuscola. Per una società inclusiva*, Mondadori, Milano, 2015

⁶ Ibidem, p. 8

che è flessibile e sa modulare il proprio funzionamento offrendo a tutti un luogo in cui sentirsi a casa, proponendo un benessere generalizzato.

- Nessuno possiede l'esclusività della norma; la diversità siamo tutti noi.

Viviamo in una società che punta alla conformità: il diverso viene isolato e si tendono a costruire delle categorie con le quali si cerca di mettere ordine, di uniformare le persone, relegando ai margini le situazioni umane singolari e concrete. È il caso delle persone con disabilità, non più considerate nella loro individualità, ma ridotte così a gruppo generico, un ordine umano inferiore, tanto da chiamarle "i disabili" che già nel termine ha reso sostantivo, dequalificando, un aggettivo. Categorizzando, afferma Gardou, si perde il carattere più importante di ogni esistenza che è l'originalità.

- Non esistono né vite minuscole, né vite maiuscole

Questo concetto è la sintesi di quello che rappresenta anche questo lavoro di ricerca terminologica. L'antropologo sottolinea come esistano delle parole che legano, rinforzano ed emancipano e come, al contrario, ci siano dei termini che feriscono, incatenano, separano. La valenza simbolica di questi ultimi termini ha permesso, nel corso dei secoli, di mantenere le persone con disabilità in uno stato di inferiorità. Per superare le divisioni, le categorizzazioni che discriminano, c'è bisogno di idee e di un vocabolario che creino inclusione (sempre mantenendo le specificità di ogni situazione), che sottolineino come il patrimonio sociale sia diritto di tutti. "L'uguaglianza e la libertà non bastano a creare una società senza esclusi: c'è bisogno di fratellanza sia nelle parole che nei comportamenti".⁷

- Vivere senza esistere è la più crudele delle esclusioni

⁷ Ibidem, p.37

Per l'uomo non è sufficiente vivere e quindi nascere e soddisfare i propri bisogni primari; l'uomo ha bisogno di esistere, di inventare la società con e in mezzo agli altri. L'uomo necessita di relazioni in cui confrontarsi, ha bisogno di riconoscimenti affettivi, professionali e sociali e ha bisogno di essere e sentirsi coinvolto. La maggior parte delle persone con disabilità non esistono: stanno nella società ma non vi partecipano, sono sempre soggetti alle decisioni altrui, sempre interpretanti il ruolo di paziente o di eterno bambino, incapace di possedere desideri e volontà. Il problema più grande, dice Gardou, è che la persona che non ha prospettive di esistenza, pian piano si logora, si abbandona all'andamento delle cose perdendo così ogni forza vitale. Una società inclusiva deve permettere ad ogni essere umano di esistere: valorizzando le capacità, le competenze e le risorse che ogni soggetto possiede, puntando cioè ad un empowerment personale che faccia riprendere fiducia e stima in se stessi e che risvegli la voglia di partecipare criticamente alla vita sociale; riconoscendone i desideri, senza la convinzione che una persona con disabilità abbia esclusivamente la necessità di soddisfare dei bisogni; ascoltandole, dando loro gli strumenti per far valere le proprie idee ed opinioni e coinvolgendole nelle decisioni che le riguardano in prima persona (*advocacy*).

- Ogni essere umano è nato per l'equità e la libertà

Esiste un forte distacco tra i molti testi, convenzioni, dichiarazioni firmate negli anni a favore dell'uguaglianza dei diritti di gruppi di persone e la loro effettiva applicazione reale; stigmatizzazione e partecipazione limitata alla vita della comunità e alle scelte personali ne sono la triste dimostrazione.

Lo stigma, come afferma Goffman, non è una menomazione, ma una relazione sociale che si sviluppa in quattro fasi: nella prima si individuano le caratteristiche che accomunano gli individui per creare delle categorie di persone da discriminare; nella seconda fase si attribuiscono alcuni stereotipi negativi; nella terza si distinguono i soggetti stigmatizzati da quelli non stigmatizzati e nella quarta fase si produce il declassamento dell'individuo stigmatizzato. Questo processo accade quotidianamente attorno a noi ogni qual

volta non vengono riconosciuti i diritti di cui stiamo parlando, a favore, nel nostro caso, delle persone con disabilità.

La lotta per l'uguaglianza si sta combattendo da secoli, con grandi conquiste intermedie, ma senza una vittoria definitiva. Si pensi alle contestazioni dell'idea di diseguaglianza di Hobbes e Locke nel XVII secolo o alla *Teoria della giustizia* di John Rawls del XX, dove i diritti, la libertà, le opportunità sociali sono classificati come beni primari. L'equità, per Rawls, è il presupposto per lo sviluppo della giustizia e "consiste nell'azione modulata, secondo i bisogni singoli, per ovviare alle diseguaglianze di natura e di situazione".⁸ Alla luce di quanto detto, secondo Gardou, una società realmente inclusiva è una società consapevole che uguaglianza formale non è sinonimo e sicurezza di uguaglianza reale. La prospettiva inclusiva, basata su uguaglianza e libertà, presuppone un accesso libero ed equo a tutto e per tutti; non si limita all'ambiente naturale o costruito dall'uomo, ai trasporti, agli alloggi, ma si espande a ciò che è "astratto": all'educazione, al diritto al lavoro, alla cultura e al tempo libero e all'informazione. Implica cioè l'intera vita economica, sociale e civile.

⁸ Ibidem, p. 61

CAPITOLO 2

ANALISI STORICO-ETIMOLOGICA DEI TERMINI PER INDICARE LE PERSONE CON DISABILITÀ

Il campo semantico che concerne la disabilità, possiamo definirlo come un vero e proprio campo di battaglia, che vede fronteggiarsi al suo interno ottiche antiche fondate su pregiudizi e ignoranza, per arrivare, attraverso i secoli, al tentativo di un uso sempre più puntuale e meno discriminante dei termini. Si potrebbe affermare che non esiste un modo migliore per definire la disabilità, in quanto i termini vanno analizzati contestualizzandoli e valutando le connotazioni che a ogni termine si associano. Nel tempo non si è concettualizzata la disabilità in generale, ma le molte forme in cui essa si declinava: cieco, sordo, storpio, cretino, demente, idiota, pazzo... La maggior parte degli epiteti ad oggi usati con valore offensivo e dispregiativo sono nati in ambito medico, psichiatrico, psico-pedagogico e quindi ritenuti scientifici (si pensi a idiota, deficiente, imbecille). Questo a dimostrare come, a lungo andare, le parole si rivelino tutte, in un modo o nell'altro, insufficienti, inadeguate, sorpassate. Veicolano significati, comunicano sensazioni ed esprimono giudizi che variano col variare del contesto storico e socio-culturale. Si può comunque definire uno spartiacque: gli anni Settanta, periodo in cui l'inclusione sociale in senso lato entra a far parte dell'agenda politica. È stato da questo momento che alcuni termini quali mongoloide, spastico, minorato sono stati avvertiti come offensivi e inadeguati, lasciando il posto prima all'iperonimo handicappato, successivamente a disabile e, ad oggi, persona con disabilità.

2.1 ANALISI STORICO-CRONOLOGICA

2.1.1 *Dall'antichità ai primi dell'Ottocento*

I valori fondanti l'uomo dell'antichità erano quelli della prestanza fisica, della bellezza, della forza e della perfezione, risulta quindi logico che gli invalidi, gli storpi, gli infermi venissero esclusi ed etichettati con epiteti negativi, a sottolineare la loro inadeguatezza nella società e il loro status di esseri inferiori.

Nell'antica Roma i termini maggiormente utilizzati erano *hebes*, *stupidus*, *stultus*, *deminutus*, *imbecille*, di cui vedremo in seguito l'etimologia. Anche con il passare dei secoli le cose non vanno meglio, specialmente per quanto riguarda la codifica della disabilità intellettivo-relazionale: si resta su termini generici quali frenesia, demenza, idiozia, confondendoli spesso con le malattie psichiatriche, dato che lo studio e le conoscenze specifiche sulle disabilità intellettive non erano ancora approfonditi. Un primo tentativo di classificazione risale al Medioevo, in Inghilterra, durante il regno di Edoardo I (XIII secolo). Si suddivide, per la prima volta, il ritardo mentale dalla malattia mentale. La distinzione però ha valenza soprattutto economica. Del primo gruppo facevano parte i "pazzi di nascita", persone i cui beni erano di appartenenza esclusiva e definitiva dello Stato, mentre nel secondo gruppo erano inclusi i "lunatici", i quali venivano privati delle proprietà (che restavano in mano alla corona) solo durante il decorso della malattia.

Gli anni a cavallo fra XVII e XVIII secolo vedono poi due filosofi dare interpretazioni opposte alle figure dei malati mentali e alle persone con patologie intellettuali e psichiche gravi: da una parte Locke li definisce come una via di mezzo fra uomo e animale, mentre qualche anno dopo, Leibniz li colloca definitivamente fra la specie umana, affermando che non ci si doveva fermare alla loro esterioresità, ma si doveva considerare la loro interiorità.

2.1.2 Fra Ottocento e primi del Novecento: verso la nascita della pedagogia speciale

Il riconoscimento della disabilità intellettiva, soprattutto nella sua distinzione dalle patologie psichiatriche, avviene però solo con la nascita della pedagogia speciale: fino ai primi dell'Ottocento, come si è già detto, tutto ciò che concerneva la disabilità veniva chiamato in modo generico (demenza, frenesia, idiozia) e tutti questi individui rientravano nella categoria dei "pazzi". Precursori di questa scienza furono J.M.G. Itard e il suo allievo E. Séguin e lo studio che intrapresero attorno al "ragazzo d'Aveyron", un ragazzo "selvaggio" avvistato proprio in questa zona a fine Settecento. Esaminato prima da P. Pinel, fondatore della psichiatria moderna, che lo considera un caso di ritardo mentale

grave, un idiota, verrà poi affidato a Itard la cui diagnosi afferma un ritardo cognitivo e affettivo grave dovuto alle condizioni in cui è cresciuto. Sempre nell'ambito della pedagogia speciale spicca la figura di Séguin e la sua educazione integrale. Ma per ora non è questo che ci interessa, bensì il modo di nominare in questo periodo, siamo a metà Ottocento, le persone con disabilità intellettiva. Il termine usato, con valore assolutamente scientifico e non offensivo, era "idioti" (1846, *Traitement moral et hygiène et éducation des idiots* di Séguin). Ma facciamo un piccolo passo indietro, quando nel 1792, il medico F. Fodéré pubblica un saggio intitolato *Essai sur le goître et le crétinage*: ecco che spicca un altro termine scientifico, "cretino". Nel 1811 Napoleone proporrà, senza buoni esiti, un censimento dei cretini. Nel 1818 lo psichiatra francese Esquirol identifica la nozione di ritardo mentale denominandola "idiozia", le cui caratteristiche sono quelle di essere un ritardo osservabile dello sviluppo intellettuale, con origini organiche e incurabile. Nel 1839 lo svizzero Guggenbuel, convinto che la disabilità intellettiva si potesse curare, apre una clinica per assistere i bambini affetti da "cretinismo". Il termine "idioti" ricompare ancora una volta, nel 1866, nel titolo di un articolo scritto dal medico inglese John Langdon Down *Osservazioni su una classificazione etnica degli idioti*. Il testo tratta l'"idiozia mongoloide", una degenerazione, secondo Down, della razza bianca verso quella gialla. Significativa è l'apertura del testo: "Un gran numero di idioti congeniti sono tipicamente mongoli".⁹

Guardando allo scenario italiano, nella seconda metà dell'Ottocento, si hanno notizie dell'apertura di case di cura per "cretini" (ad Aosta nel 1848) e per individui "idioti ed imbecilli" (a Roma nel 1884). Figura di spicco della pedagogia italiana è Antonio Gonnelli Cioni, i titoli delle cui opere presentano vari termini in uso all'epoca: *Per la fondazione del primo Istituto d'idioti in Italia* (1888), *Dell'educazione dei fanciulli frenastenici* (1893), *Educhiamo i fanciulli deboli di mente* (1896), quest'ultima denominazione poi utilizzata anche in un saggio del 1898. Nel 1899 Sante De Sanctis, fondatore della neuropsichiatria infantile, fonderà a Roma il primo asilo-scuola per bambini deficienti e nello stesso anno

⁹ Schianchi M., *Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Carocci editore, Roma 2012, pag.122

si assiste alla fondazione della Lega Nazionale per la protezione dei Deficienti, i cui consiglieri saranno due illustri personalità: Montesano e Montessori. Sempre verso la fine del XIX secolo lo psichiatra Andrea Verga sosterrà la distinzione fra frenastenici e alienati (ai primi è concessa la cura all'interno di speciali istituti educativi e non in manicomio).

2.1.3 Dal Novecento ad oggi

Significativo documento del XX secolo che parla esplicitamente di persone con disabilità è uno dei testi fondamentali dello Stato italiano: la Costituzione. Sebbene siamo già in pieno Novecento (1948), all'art. 38, dove si tratta delle possibilità (o meno) di lavorare, i termini utilizzati sono "minorati" e "inabili". Anche il mondo delle associazioni sembra non essere così politically correct come ci si aspetterebbe. Ecco che nel 1958 nasce, a Roma, ANFFAS, Associazione nazionale delle famiglie di fanciulli subnormali. A livello legislativo, nella legge 118/1971 sull'invalidità civile, le parole che spiccano non sembrano delineare alcun passo in avanti, per lo meno da un punto di vista esclusivamente linguistico. Oltre ai termini per la disabilità fisica (mutilati, invalidi), ritroviamo quelli per la disabilità intellettiva: minorati, irregolari, insufficienti mentali. È del 1971 la Dichiarazione sui diritti delle persone con ritardo mentale. Attorno alla metà degli anni '70, in Italia, si inizia a far uso di uno dei termini maggiormente impiegati sia in campo burocratico che scolastico: handicappato, o la varianti persona handicappata, persona con handicap. Si può considerare questo termine uno spartiacque fra due diverse modalità di approcciarsi alla disabilità: un approccio medico o clinico, che aveva caratterizzato la ricerca fino alla metà degli anni '70 del Novecento e il nuovo approccio sociale. Il modello medico era basato sul concetto di deficit, per cui la disabilità resta una condizione individuale da curare. Non si prende nemmeno in considerazione una possibile relazionalità con il contesto ambientale, come fattore influente, se non determinante, la disabilità o alcuni suoi aspetti o come possibile fattore abilitante. Le basi scientifiche di questo modello sono due classificazioni diagnostiche che mirano a descrivere e classificare le malattie e i disturbi con un linguaggio condiviso, in modo da renderli comunicabili e

confrontabili (ICD- *International Classification of Diseases, Injuries and Causes of Death* proposto dall'OMS e DSM- *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* dell'*American Psychiatric Association*). Il nuovo concetto di handicap, con tutti i suoi limiti, veicola invece un nuovo modello, quello sociale, che allarga la gamma di causalità della disabilità, considerando non solo la dimensione personale del soggetto, ma anche le dimensioni ambientali e sociali. Non si punta più con questo approccio a curare la disabilità, al contrario si cerca di mettere la persona con disabilità nelle condizioni di raggiungere in proprio benessere. I termini handicap, handicappato e persona con handicap iniziano a comparire nel 1974 in uno studio pubblicato dall'UNESCO e, nello stesso anno, nella legislazione regionale del Lazio.¹⁰ Nel 1975 compaiono nella relazione della Commissione Falcucci, base della futura legge sull'integrazione scolastica (Lg 517/77) e, nel 1992, nella "Legge quadro sull'handicap" (Lg 104). In ambito associazionistico troviamo, nel 1979 la nascita di Ledha (Lega per i diritti degli handicappati) e nel 1994, la nascita di Fish (Federazione Italiana Superamento dell'Handicap). Vedremo nel paragrafo successivo l'evoluzione del termine handicappato verso forme quali "persona con handicap" o "persona in situazione di handicap". Un primo segno di evoluzione nella terminologia appare nel 1999, con la legge 68, che tratta la "Norme per il diritto al lavoro dei disabili". La terminologia legata all'handicap verrà definitivamente abbandonata (per lo meno in ambito burocratico internazionale) solo agli inizi del nuovo Millennio. Nel 2001, nell'ICF (Classificazione internazionale del funzionamento, disabilità e salute) viene introdotta l'espressione "persona con disabilità", concetto che diventerà poi anche giuridico e non solo medico; il 2003 sarà proclamato "Anno dei disabili" dal Consiglio d'Europa e, solo nel 2006, verrà redatta la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, entrata in vigore nel 2008. Negli ultimi anni hanno iniziato a fare la loro apparizione anche neologismi, alquanto provocatori, quali diversamente abile o diversabile.

¹⁰ In Pavone M., *L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*, Mondadori, Milano 2014, p.82

2.2 ANALISI ETIMOLOGICA E RIFLESSIONI SUI TERMINI DELLA DISABILITÀ INTELLETTIVO-RELAZIONALE

2.2.1 *Da cretino a persona con disabilità: terminologia*

In questo paragrafo ci riproponiamo di indagare, per quanto possibile, l'etimologia di alcune parole, con l'intenzione di scoprirne il significato più profondo, che va ben oltre il valore che attualmente viene conferito a molti termini. Si tratta quindi di un'analisi puramente linguistica, per la cui elaborazione ci si è avvalsi del Vocabolario Etimologico della lingua italiana di Ottorino Pianigiani, nella sua versione online e del vocabolario Treccani online. Si sono inserite inoltre delle espressioni, delle forme linguistiche più elaborate e largamente utilizzate, delle quali, sebbene non si abbia a disposizione l'etimologia, si è cercato di dare una spiegazione riguardo origine ed uso. Il criterio adottato per la presentazione è quello dell'ordine alfabetico e non cronologico, per il quale si rimanda al paragrafo 2.1.

ALIENATO

Il termine, secondo il Pianigiani, deriva dal latino ALIUS e dal greco ALLOS *altro*, che appartiene ad altri; per estensione, che non è dei nostri, estraneo; in senso figurato, avverso ad una cosa, cioè inclinato ad altra. Il Treccani segnala come questa voce, nella sua accezione di malato di mente, sia oggi in disuso.

ANORMALE

Dal francese ANORMAL formato sul latino ANORMIS composto di AB *da*, particella indicante allontanamento e NORMA *regola*. L'aggettivo normale deriva dal sostantivo latino NORMA, *squadra per misurare gli angoli retti* e, in senso figurato, *regola*, anche contrazione della voce GNORIMA *cosa per far conoscere*, dal greco GNORIZEIN *conoscere*, che ha la stessa radice del latino NOSCERE, *conoscere, far conoscere*. Da qui NORMALE, con significato di conforme alla regola. Unendo i significati delle due parti che compongono il termine abbiamo "che si discosta, si allontana dalla norma". Il Treccani, per quanto riguarda l'etimologia della parola, oltre a rimarcare l'origine dal francese

che a sua volta è dal latino medievale ANORMALIS, aggiunge che si tratta di un incrocio fra ANOMALUS e ANORMALIS.

CRETINO

Deriva dal Franco-provenzale *crétin* e, nel dialetto della Gironda, *crestin*. Era il nome che si dava a "ognuna di quelle misere creature di piccola statura, mal conformate, con gran gozzo è affatto stupide le quali si trovano specialmente nelle valli della Alpi Occidentali" (Pianigiani). Per alcuni, deriverebbe dal latino CHRISTIANUS (fr. *chrétien*), perché questi individui erano considerati come persone semplici ed innocenti (Gerin) "ovvero perché, stupidi ed insensati quali sono, sembrano quasi assorti nella contemplazione delle cose celesti"; e difatti nelle prealpi lombarde dicesi addirittura CRISTIAN *un cretino, un povero di spirito*. Secondo altri dal tedesco KREIDLING, aggettivo di KREIDE *creta*, a cagione del colore biancastro della loro pelle (Littré). Nel dizionario Treccani si sottolinea quindi come inizialmente il termine cretino si usasse come sinonimo di povero cristiano, poveraccio e, solo in seguito, come valore spregiativo.

DEFICIENTE (MENTALE)

Dal latino DEFICIENTEM, participio presente di DEFICERE *mancare*, composto dalla particella DE che indica cessazione e FACERE *fare*. Il significato allora è quello di mancante e, in senso figurato, imperfetto, scarso al bisogno.

Risulta interessante il rimando che viene fatto da Pianigiani, all'interno della voce stessa, a DEFICIT, terza persona presente dell'indicativo del verbo latino DEFICERE *mancare*, composto della particella DE che appunto ha valore di cessazione e FACERE *fare*: quasi *cessare di fare, di agire*. Si usa come sostantivo per disavanzo, somma che manca per pareggiare l'entrata con l'uscita.

DEMENTE

Dal latino DEMENTEM accusativo di DEMENS, composto dalla particella DE *via da*, indicante allontanamento (Pianigiani), privazione (Treccani) e MENS *mente*. Uscito di mente, che ha perduto il senno, folle.

Bisogna sottolineare come il termine spesso venga usato impropriamente. Le demenze infatti si distinguono dal ritardo mentale perché implicano una progressiva perdita delle funzioni cerebrali, un deterioramento dell'attività psichica e non un suo mancato sviluppo.

DISABILE/PERSONA CON DISABILITÀ

Per l'etimologia del termine disabile dobbiamo scomporre il parola. Il termine infatti è composto dalla radice "abile", preceduta dal prefisso "dis". Ecco quindi che il termine si può così analizzare: ABILE, dal latino HABLEM da HABERE *avere*. Propriamente significa che si può facilmente avere, tenere, usare, ma poco a poco si estese a significare maneggevole, trattabile, adatto, disposto, pieghevole, opportuno e poi passando dalla cosa alla persona: atto, idoneo, destro, capace. DIS, particella che si prefigge a molte voci ed ha forza ora privativa, ora negativa, ora serve a indicare azione contraria a quella espressa dalla parola semplice, ed ora denota rimozione, allontanamento, distacco e simili.

Nato come aggettivo, ora la forma DISABILE è stata trasformata in sostantivo. Sebbene si tratti di un'evoluzione del termine handicappato, del quale prende il posto almeno nelle diciture burocratiche, e si percepisca come meno stigmatizzante, rimane comunque un epiteto dalla connotazione negativa dovuto principalmente al valore negativo, di sottrazione, del prefisso DIS, di cui abbiamo poc'anzi detto. Nonostante tutto però il portale parlarecivile.it¹¹ lo definisce un "termine onesto, ragionevole e realistico, un buon bilanciamento tra ciò che pensa la gente e la realtà di chi vive su di sé la condizione di disabilità motoria, sensoriale, intellettiva". A determinare se un termine è politically correct, infatti, spesso sono i media: sebbene si confermi che l'espressione più precisa da utilizzare sia persona con disabilità, si accetta, per ragioni di brevità, anche il sostantivo disabile. Il passaggio definitivo da disabile a persona con disabilità avviene nel 2001 quando nella Classificazione internazionale del

¹¹ Il portale Parlare civile è un progetto finalizzato a fornire un aiuto pratico a giornalisti e comunicatori per trattare con linguaggio corretto temi sensibili e a rischio di discriminazione

funzionamento disabilità e salute (ICF) dell'OMS si introduce questa espressione, la quale diventerà anche concetto giuridico e standard internazionale nel 2006 con l'approvazione della Convenzione dell'Onu sui diritti delle persone con disabilità. Una definizione di persone con disabilità la troviamo all'art.1 della Convenzione: "per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri". Ma perché la locuzione persona con disabilità è più corretta da un punto di vista linguistico? Intanto il termine "persona" è neutro e non descrive un individuo, non connota il suo essere in base a un suo attributo (come, ad esempio, invalido). Non sono le caratteristiche soggettive a creare svantaggio o esclusione, ma l'incontro di queste con barriere comportamentali e ambientali. La disabilità si crea in determinate condizioni e quindi è una responsabilità sociale. La linea di confine probabilmente a molti potrebbe sembrare irrilevante, ma iniziare, perlomeno, a diffondere il concetto che la disabilità non coincide con l'individuo stesso e che questa rappresenta solo un suo tratto potrebbe aiutare a guardare senza quel senso di pietismo o superiorità le persone con disabilità.

DIVERSAMENTE ABILE/DIVERSABILE

Se la parola abile è già stata analizzata in "disabile", ci preoccupiamo ora di esaminare più da vicino l'avverbio "diversamente". Si tratta di un avverbio di modo, il cui valore è quello di indicare la modalità con cui si svolge l'azione espressa dal verbo o, in questo specifico caso, serve a porre enfasi sulla differenza qualitativa nell'uso delle abilità. L'avverbio "diversamente" ha la sua radice nell'aggettivo DIVERSO, dal latino DIVERSUS, che propriamente significa *volto altrove, voltato in altra parte* e in senso traslato *opposto, contrario*, da DIVERTERE, *volgere in altra parte, allontanarsi*, composto della particella DI(S) *da*, indicante allontanamento, e VERTERE *volgere* e figurato *mutare, trasformare*. Sta ad indicare qualcosa che nella sostanza o nella natura è altro dalla cosa, con che si paragona, o di cui si discorre, differente, vario.

I termini diversamente abile e diversabile sono al centro di un dibattito attuale che vede opporsi due fazioni con idee contrastanti. A tal proposito rimandiamo l'analisi della questione al paragrafo 2.2.2.

EBETE

Dal latino HEBETEM *spuntato, ottuso* e figurato *stupido*, e questo da HEBERE *essere ottuso* e, in senso figurato *divenir tardo, imbecille*. Che ha le facoltà della mente non atte a ragionare, o apprendere, sia per vizio di natura, sia per effetto di qualche infermità o degli anni.

FRENASTENICO

Nel Treccani l'etimologia del termine rinvia al sostantivo frenastenia, composto del greco PHREN PHRENOS *mente* e ASTENIA *debolezza* (a sua volta composto di STENOS *forza* preceduto da A con valore privativo). Il termine è stato oggi sostituito con oligofrenico e oligofrenia.

HANDICAPPATO

Il termine deriva dall'espressione inglese "hand in cap", un gioco d'azzardo inglese del 1600 che consisteva nell'estrarre delle monete introducendo una mano in un berretto. Successivamente, nel 1800, si diffuse nel mondo dell'ippica, ed indicava il peso extra imposto al cavallo più forte per compensare gli svantaggi e dare a tutti pari opportunità di vincere. Inizialmente a portare l'handicap era il cavallo più fortunato. Oggi il termine ha rovesciato il suo significato, tanto che "to handicap" (creare uno svantaggio, ostacolare) indica lo svantaggio rappresentato da minorazioni motorie, sensoriali, intellettive o affettive ai fini di un normale inserimento nella vita sociale in tutte le sue manifestazioni (Treccani). In Italia si diffonde nel linguaggio comune attorno agli anni Settanta, dal mondo della scuola, dove veniva impiegato come termine burocratico. Dopo vari tentativi di dare una definizione soddisfacente, si arriva, solo nel 1980, ad una definizione completa del concetto, data dall'OMS nell'*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap*: "si intende per handicap una condizione di svantaggio conseguente ad una

menomazione o ad una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all'età, sesso e fattori socio-culturali." La classificazione si basava su tre concetti, tre tipi di esperienze compromissorie: menomazione, disabilità ed handicap. La menomazione si riferiva a qualsiasi perdita o anomalia, transitoria o permanente, di strutture anatomiche o funzioni psicologiche e fisiologiche; la disabilità si concepiva come limitazione o mancanza di capacità di compiere azioni o attività, a causa diretta di una menomazione o come reazione psicologica del soggetto a una menomazione; l'handicap era inteso come lo svantaggio dell'individuo nell'adempiere un ruolo sociale considerato normale in relazione a sesso, età, contesto socio-culturale, causato dalla disabilità. L'handicap è quindi una condizione di svantaggio nei confronti degli altri che mina la socializzazione. Bisogna mettere in chiaro che il concetto di deficit o disabilità e quello di handicap, sebbene spesso si sovrappongano e si confondono, sono due cose distinte. I due sono concetti, possiamo dire consequenziali. L'handicap, infatti, è lo svantaggio che consegue al deficit, o meglio ancora, riportando la distinzione che compie Andrea Canevaro, il deficit è proprio della persona e si riferisce ad una mancanza oggettiva (è il danno biologico che può derivare da un incidente, una malattia o presentarsi fin dalla nascita ed è incurabile), mentre l'handicap è qualcosa che deriva dal contesto, lo svantaggio che il deficit procura alla persona interagendo con gli ostacoli presenti nell'ambiente esterno. Ecco perché se si vuole ridurre l'handicap è fondamentale conoscere bene il deficit. Per lungo tempo la parola handicap e i suoi derivati sono stati largamente utilizzati in ambito burocratico, in leggi o decreti ministeriali e dai media, basti pensare alla legge quadro n.104/1992 la cui intestazione è la seguente: "Legge per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate". Il termine handicap, con gli anni, è stato poi stravolto nel suo significato, assumendo connotazione negativa e offensiva. L'attributo handicappato fa sempre riferimento a un soggetto fragile e con scarse potenzialità, si perpetua lo stigma secondo cui la persona non viene vista e considerata in quanto individuo, ma solo in base alla sua patologia. Si darà quindi vita a neologismi transitori: PERSONA CON HANDICAP (per

sottolineare che l'handicap non connota l'essere, ma è una caratteristica far le altre; tralasciando, in ogni caso il fatto che l'handicap non riguarda il soggetto, ma la sua interazione con l'ambiente) e PERSONA IN SITUAZIONE DI HANDICAP (espressione che cerca di sottolineare anche l'aspetto contestuale). Sarà solamente nel 2001 che l'ICF cancellerà definitivamente questa parola dalla classificazione, parlando invece di funzioni, disabilità, fattori contestuali ambientali e di partecipazione sociale: finalmente si mette al centro della discussione la salute di tutte le persone e il focus si sposta dall'ambito medico a quello sociale. È la fine dell'uso di handicappato e l'inizio di persona con disabilità.

IDIOTA

Sia il Pianigiani che il Treccani derivano il termine dal latino IDIOTA e dal greco IDIOTES *privato, senza cariche pubbliche*, e questo da IDIOS *proprio, particolare*. "Veramente sarebbe colui che mena vita privata fuori della buona società e lungi dai pubblici uffici, inesperto, incompetente, ma nel parlar comune si usa per designare uomo di corto intendimento, scimunito, ignorante" (Pianigiani).

IGNORANTE

Dal latino, participio presente del verbo IGNORARE, composto da IN privativo e GNORARE da GNARUS *che sa*, formato sulla stessa radice del greco GNORIZEIN *conoscere*. Che non conosce, che non sa.

IMBECILLE

Propriamente *debole, infermo*, essendo, formato dalla particella IN e BECILLUM, forma indebolita di BACILLUM diminutivo di BACULUM *bastone*, che è l'appoggio di chi sta male in gambe. Oggi più che del fisico dicesi del morale e quindi vale debole fisicamente o mentalmente.

INABILE

Dal latino INHABILIS, composto di IN e HABILIS, propriamente non maneggevole (Treccani) significa anche incapace, inetto, insufficiente (Pianigiani). A tal riguardo diventa indispensabile indagare il valore del prefisso IN, usato con valore di negazione e corrisponde al latino IN, tenendo il significato dell'A- o AN- privativo della lingua greca e sanscrita, del germanico UN e dell'antico irlandico AN. Per il valore della radice ABILE, si rimanda alla voce DISABILE.

INCAPACE

Composto dal prefisso IN, di cui si è data spiegazione alla voce INABILE e dalla radice CAPACE. Capace deriva dal latino CAPAX, accusativo CAPACEM, da CAPERE *contenere* (Treccani) *prendere, comprendere, capire* (Pianigiani). In senso proprio, che può contenere. In senso figurato, atto ad intendere, idoneo, abile ad una cosa, ed anche assolutamente esperto, valente. Vale anche che ha capito. Se a capace accostiamo il significato negativo di IN ne capovolgiamo in senso creando il suo contrario e quindi "che non è in grado di fare qualcosa".

IRREGOLARE

Composto dal prefisso IN, con valore negativo, come spiegato alla voce INABILE e dalla radice REGOLARE, dal latino REGULAREM, da REGULA *regola, norma*. Conforme alla regola. E questa da REGULA, diminutivo dell'inusitato REGA da REGERE, *guidare direttamente, governare*. La REGULA era anche l'asticella diritta per tirare le linee. L'irregolare è colui che si discosta, che non è conforme alla regola, alla norma.

MINORATO

La voce rimanda al verbo latino MINORARE *diminuire* (ne è il participio passato, traducibile con parzialmente privo di qualcosa) e al termine MINORE, dal latino MINOREM (comparativo di parvus, *piccolo*) che si riattacca a MINUS *meno*. Più piccolo, Inferiore; e più concretamente colui che non è giunto alla età

determinata dalla legge per poter maneggiare le cose proprie. Usato nell'ambito della disabilità intellettiva, si può affermare che il termine viene usato per indicare una persona che non sarà mai in grado di maneggiare le proprie cose, indipendentemente dall'età raggiunta.

Minorato inizia a far capolino nella terminologia che concerne la disabilità negli anni '30 del Novecento e si protrae fino agli anni '60 (basti pensare che gli alunni con disabilità venivano, anche a livello ministeriale, etichettati come alunni con minorazioni). Il suo uso, però, si presta ad interpretazioni negative ed offensive in quanto presuppone il confronto con i cosiddetti normodotati, concetto questo, tanto semplice quanto sbagliato: il normodotato non esiste in quanto "la normalità non è che un criterio assoluto, ma relativo" (A. Patete)¹²

MONGOLO/MONGOLOIDE

Il termine nasce in ambito medico nel 1866 quando il medico inglese John Langdon Down, nel suo articolo "Osservazioni su una classificazione etnica degli idioti" definisce quella che lui chiama "idiozia mongoloide", ossia una degenerazione della razza bianca verso quella gialla. Il termine viene scelto per sottolineare la somiglianza dei tratti facciali fra le persone con sindrome di Down (o trisomia 21, come verrà codificata nel 1959) e gli abitanti della Mongolia. Il termine è ora utilizzato in modo fortemente dispregiativo.

RITARDATO

Il termine, sostantivizzazione del participio passato del verbo ritardare, ha origine dalla parola latina TARDUS, che stando a quanto dice Grassmann, in Pianigiani, ha il senso di rompere, percuotere è più propriamente, che va avanti a percosse, a botte. Significa quindi lento, negligente. Si specifica che se riferito all'ingegno, assume il significato di ottuso.

¹² In Superabile Magazine, 02/02/2012

SCEMO

In Pianigiani, dal latino SEMUS *mezzo*, non completo, non pieno, mancante di una parte e, riferito a persone, di poco senno.

SCIMUNITO

Nel dizionario etimologico di Pianigiani si deriva scimunito da una forma dialettale INSEMINITO, participio passato di INSEMINIRE, *ridurre alla metà*, composto della particella IN e SEMI, *mezzo*. Si usa figuratamente nel senso di scemo di mente, sciocco.

STOLTO

Dal latino STULTUS affine a STOLIUS, *massiccio, grossolano* e più precisamente dalla radice STU-/STUL- forma varia di STA-/STAL- *star fermo, star saldo*. Indica *uomo grossolano, che sta immobile*. Stupido, insensato, demente e in forma più tenue insipiente, sciocco. (Pianigiani)

STUPIDO

Dal latino STUPIDUS (derivato del verbo STUPERE *stupire*) *sono stordito, resto attonito* e terminazione -IDUS propria di aggettivi verbali col senso di qualità durevole.

SUBNORMALE

Composto dal prefisso SUB e dalla radice NORMALE. Per l'analisi dell'aggettivo NORMALE si rimanda alla voce ANORMALE. Il prefisso SUB è una preposizione latina che risponde al greco *ypo*, contrario di SUPER è del greco *yper*. Si usa con il significato di sotto, dietro, dopo. Indica quindi qualcuno o qualcosa che sta al di sotto di ciò che si considera, convenzionalmente, la norma.

SVANTAGGIATO

Participio passato sostantivato composto dal prefisso S- e dalla radice VANTAGGIO. Il prefisso S- rappresenta la particella latina EX *fuori di*,

conferendo senso opposto o privativo, o sta per DIS, con i valori descritti già alla voce DISABILE. Secondo quanto riportato nel dizionario etimologico di Pianigiani, vantaggio deriverebbe da AVANTAGGIO ed sarebbe legato ad AVANTI e AVANZARE. Da qui il significato di *essere avanti o mandare avanti*. È il soprappiù che si ha sugli altri, quindi superiorità, utilità, profitto.

Questo significato di vantaggio viene letteralmente capovolto dalla presenza del prefisso S.

TARDIVO

Dal latino TARDIVUS (Treccani) derivato di TARDUS, lento, pigro, negligente. L'etimologia è la stessa del termine RITARDATO.

2.2.2 *Diversamente abile, un termine al limite della provocazione*

I termini diversamente abile e diversabile rappresentano i tentativi di una continua ricerca di terminologie quanto più corrette possibile. Spesso neologismi come questi nascono anche dalla necessità di trovare termini neutri che scavalchino parole ormai usate in senso negativo ed offensivo. Nonostante tutto però molti enti, portali, testate giornalistiche, anche televisive (prima fra tutte la BBC), hanno deciso di non usali in quanto si tratterebbe di eufemismi, locuzioni eccessivamente politically correct.

Diversamente abile nasce negli Stati Uniti, all'inizio degli anni Ottanta, dal *Democratic National Committee* che voleva creare un termine che andasse a sostituire l'ormai sorpassato handicappato. Il termine che ne risultò fu *differently abled*, espressione il cui intento era quello di mettere il deficit in una luce positiva. Il termine, ma soprattutto l'idea di diversamente abile, iniziò poi a circolare anche in Italia negli anni a cavallo fra 1980 e 1990, nei bollettini e in molti notiziari che arrivavano al Centro Documentazione Handicap di Bologna dove si riportavano le esperienze di gruppi e cooperative che collaboravano a progetti europei. Solo successivamente l'espressione è stata legata alla figura di Claudio Imprudente, data la sua esposizione mediatica e i suoi libri (l'origine

è comunque confusa in quanto altre fonti¹³ documentano che il termine diversabile sia stato inventato proprio da Imprudente e dal Centro Documentazione Handicap).

Come abbiamo detto esistono due correnti di pensiero: una a favore dell'espressione diversamente abile e un'altra invece contraria. Entrambe sono rappresentate da nomi illustri che con la disabilità convivono quotidianamente.

A favore troviamo, in primis, Claudio Imprudente, il quale la considera un'espressione "capace di cambiare l'immagine comune della persona con disabilità e di scatenare a riguardo riflessioni e dibattiti", affermando che, nonostante la parola contenga in sé una piccola ipocrisia che tende a mettere in secondo piano il deficit, bisogna ricordare il senso con cui è nata: una provocazione finalizzata a produrre reazioni ulteriori. Ed in tal senso si può tranquillamente affermare che l'obiettivo è stato raggiunto, le reazioni sono state immediate. A livello formale ciò che cambia è solo il prefisso della parola, ma a livello ideologico il salto è notevole: si sposta l'accento dalle "non abilità" alle "abilità diverse", gesto che vuole valorizzare e dare importanza a queste ultime. In questa accezione il termine diversabile ha valenza positiva: se non è ancora l'epiteto perfetto, per lo meno, afferma Imprudente, ha il pregio di "infondere un po' di ottimismo" senza comunque dimenticarsi del deficit. E a chi gli contesta che allora si è tutti in un qualche modo diversabili, Imprudente risponde di sì, ognuno con le proprie caratteristiche di pensiero ed azione. Una seconda obiezione riguarda il bisogno di assistenza. Sembrerebbe che il diversamente abile potesse non averne più bisogno. Bisogna fare attenzione però a non confondere diversabilità ed autosufficienza. L'assistenza rimane necessaria, ma cambia la modalità, che tiene conto delle potenzialità della persona: il rapporto diventa così biunivoco, il "normale" accoglie il "disabile" e viceversa. La novità sta proprio in questa nuova via della relazione. I sostenitori del concetto di diversabilità ribadiscono quindi come diversabile non sia una parola magica grazie alla quale si riescono a cambiare le cose, ma può aiutare a cambiare il

¹³ In Superabile Magazine, 02/02/2012, pag. 14

modo di concepirle, diventando così un valido punto di partenza per un percorso che mira a un continuo cambiamento.

Numerose sono le voci contro il termine diversamente abile. Interessante a riguardo l'inchiesta apparsa in Superabile Magazine del febbraio 2012. In questo articolo, Giampiero Griffo, membro dell'esecutivo mondiale dell'organizzazione Disabled people international taccia la parola diversabile affermando che "termini buonisti come diversabile cancellano la condizione di discriminazione e mancanza di pari opportunità". Sulla stessa linea era il giornalista, ormai scomparso, Franco Bompreszi, anch'egli con disabilità fisica e quindi persona direttamente coinvolta. Bompreszi considera la locuzione diversabile "buonista e ipocrita". E le sue parole sono ancora più dure "Non sopporto diversamente abile perché chi utilizza questo termine è convinto di fare del bene, pensa di essere politicamente corretto. Chi lo dice si ritiene abile e basta, senza quel diversamente". Il giornalista spiega inoltre come la situazione italiana, nei confronti della disabilità, sia molto diversa da quella americana, dove probabilmente alcune espressioni hanno ragion d'esistere. Negli Stati Uniti da decenni si è fatto strada il concetto di disability pride e la disabilità è considerata una delle tante situazioni della vita. In Italia, al contrario, prevale ancora una visione solidaristica, pietistica dell'handicap, visto come una negatività. La soluzione, probabilmente non la migliore, che gli italiani hanno adottato per superare questo ostacolo, afferma Bompreszi, è "privilegiare la comunicazione enfatica, cioè caricare di eroismo, eccezionalità, valori esageratamente positivi".

Secondo Matteo Schianchi, la diversa abilità è una "forma linguistica vaga che, sicura di fare il contrario, torna a ridurre la persona che ha una disabilità al deficit sotto la maschera di uno suo immaginato superamento".

C'è infine una considerazione più generale da fare riguardo al termine diversamente abile che ci permette di tirare un po' le somme sul dibattito finora presentato. L'avverbio "diversamente" viene utilizzato per specificare che attraverso modalità differenti si posso raggiungere gli stessi obiettivi. Ciò è vero, ma solo in alcuni casi e solo in questi casi risulterebbe corretto utilizzarlo. Si tratta, ad esempio, di alcune disabilità fisiche quali la cecità o la sordità, dove,

grazie alle risorse residue o ad abilità compensative, si possono raggiungere risultati scolastici, lavorativi e sociali adeguati. Ci sono però situazioni (la maggior parte!) in cui l'uso del termine "diversamente" è, senza dubbio, fuorviante. È il caso delle persone con disabilità intellettiva e cognitiva. Di sicuro esse possono raggiungere, con le proprie capacità un benessere e una qualità della vita paragonabili a quelli di qualsiasi altra persona. Il problema sorge se prendiamo in considerazione le prestazioni scolastiche, sociali e di autonomia. In questo caso l'espressione diversamente abile è ingannevole perché nasconde il deficit, nasconde cioè il fatto che tali prestazioni sono inferiori rispetto allo standard considerato della normalità.

È proprio per ovviare queste possibilità di fraintendimento e, in un qualche modo, di visione non obiettiva della realtà che il termine più adatto risulta essere persona con disabilità.

2.2.3 Ulteriori concetti chiave per capire la disabilità intellettiva

Risulta importante, dopo questa attenta analisi delle espressioni per indicare la persona con disabilità, dedicare dello spazio ad un altro passaggio evolutivo di termini e cioè quello da "ritardo mentale" a "disabilità intellettiva".

Il termine ritardo mentale sottolinea come lo sviluppo di alcuni individui sia caratterizzato da una maggior lentezza rispetto a quello tipico. L'espressione, utilizzata per la prima volta nel manuale DSM-IV TR (quarta edizione testo revisionato del Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, 2000), sostituì le allora consuete debolezza, deficienza e insufficienza mentale. Si scelse la parola ritardo per evidenziare che almeno le prime tappe dello sviluppo, quelle cioè conseguibili nei primi sei anni di vita, vengono comunque raggiunte, anche se in tempi più lunghi. A caratterizzare il ritardo mentale, secondo il DSM-IV TR, concorrevano tre fattori: un funzionamento intellettivo generale al di sotto della media (QI pari o inferiore a 70); significative limitazioni in almeno due fra queste aree: comunicazione, cura della persona, vita in famiglia, capacità sociale/interpersonali, capacità nell'uso delle risorse della comunità, autodeterminazione, scuola, lavoro, tempo libero, salute, sicurezza; un insorgere delle caratteristiche appena dette che si verifica prima dei 18 anni.

Il ritardo mentale si definisce, quindi, come l'esito di vari processi patologici che agiscono sulla struttura e sul funzionamento di alcune aree del sistema nervoso centrale. Dal 2013 con il DSM-V è stata abbandonata la dicitura ritardo mentale, sostituita con disabilità intellettive. Si tratta di una "disabilità caratterizzata da limitazioni significative sia nel funzionamento intellettivo che nel comportamento adattivo che si manifestano nelle abilità concettuali, sociali e pratiche. Tale disabilità insorge prima dei 18 anni."¹⁴

Il termine disabilità intellettive sembra più adatto ad evidenziare le varie forme con cui si manifestano le disabilità che coinvolgono l'intelligenza. A differenza del ritardo mentale, si considerano anche disabilità intellettive lievi, di norma classificate nel funzionamento intellettivo limite (QI compreso fra 71 e 85 circa). Inoltre questa espressione include il concetto di disabilità e che quindi vuole sottolineare come il fenomeno sia generato da fattori organici e sociali e non sia centrato esclusivamente sulla persona.

Questo cambiamento linguistico è visibile anche tu nelle denominazioni di importanti organizzazioni internazionali, tra cui l'AAIDD (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*).

¹⁴ In *Nuova dicitura per il ritardo mentale: comprendere il passaggio verso il termine disabilità intellettiva*, Ajmir edizione italiana, vol.6 num.1, febbraio 2008

CAPITOLO 3

UNA RICERCA SULL'ACCETTABILITÀ DEI TERMINI: VOCE AGLI INTERESSATI

3.1 STRUMENTI, OBIETTIVI E PROTAGONISTI DELLA RICERCA

A conclusione del lavoro di analisi storico-etimologico-sociologica sulla terminologia utilizzata nel corso dei secoli per indicare le persone con disabilità, si è svolta una ricerca finalizzata a capire quale sia il punto di vista, a riguardo, dei familiari di persone con disabilità intellettiva. Si è trattato di una ricerca di tipo qualitativo che prevedeva la somministrazione di un questionario strutturato con domande chiuse e domande aperte a risposta breve¹⁵. Per la somministrazione si è colta l'occasione dell'Assemblea generale dei soci dell'associazione Anffas Riviera del Brenta Onlus, svoltasi il giorno 21 novembre 2015. L'associazione di famiglie di persone con disabilità intellettiva consta di circa 200 soci. Ad ogni socio familiare partecipante all'assemblea è stato consegnato e illustrato personalmente il questionario così da chiarire eventuali incomprensioni. I questionari raccolti sono stati 50. Di seguito si illustreranno i risultati ottenuti, analizzando domanda per domanda.

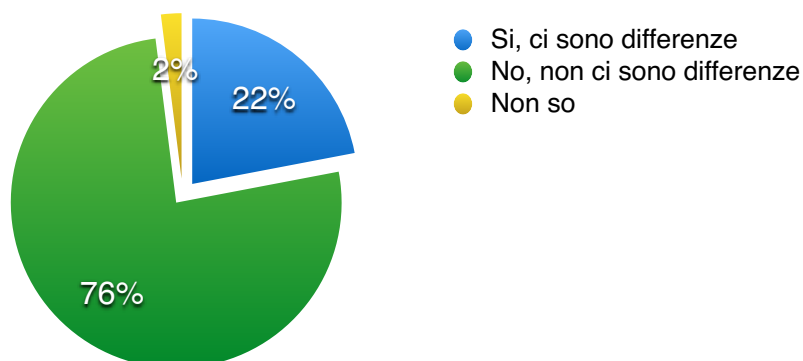
3.2 ANALISI DEL QUESTIONARIO

Il questionario si compone di sei domande: quattro a risposta chiusa e due a risposta aperta breve.

Il primo quesito entrava direttamente nel cuore della ricerca e chiedeva se c'era differenza fra i termini "disabile" e "persona con disabilità". Si è trattato di una domanda che ha voluto testare la sensibilità linguistica del campione coinvolto. I risultati sono stati i seguenti: 11 persone hanno colto una differenza fra le due terminologie, 38 non ha colto alcuna diversità e una persona non si è espressa. In quanto correlata a questo quesito, ritengo opportuno analizzare anche la seconda domanda, dove si chiedeva di spiegare brevemente quali fossero le differenze, qualora se ne riscontrassero, fra i due termini.

¹⁵ Il questionario si trova in Appendice

Grafico n.1- Domanda 1. Pensa ci siano differenze fra i termini disabile e persona con disabilità?



Dati i risultati ottenuti si può notare come i soggetti che hanno riconosciuto la sfumatura che differenzia linguisticamente i due termini siano in netta minoranza.

Non consolano neppure le risposte fornite alla seconda domanda, dove solo tre persone hanno più o meno individuato che la differenza sta nella qualificazione dell'essere di una persona (disabile) o di un suo stato fisico (persona con disabilità), indicando come più "rispettoso" il termine persona con disabilità perché valorizza l'individuo e non un suo status. Data la varietà di risposte ritengo opportuno riportare anche le altre spiegazioni fornite: "la persona con disabilità sa fare qualcosa, il disabile non sa fare niente", "persona con disabilità ha delle risorse, abilità in più", "persona con disabilità è disabile solo in parte", "persona disabile ha disabilità fisica, mentre persona con disabilità ha disabilità psichica".

Si tratta di risposte che sottolineano in maniera evidente la confusione che presentano molte persone riguardo la terminologia.

Il terzo quesito riguardava le formule "diversamente abile" o "diversabile" e si chiedeva se erano dei termini che valorizzavano la persona o se si trattava solo di provocazioni. 37 persone li ritengono dei buoni termini, 8 persone li considerano esclusivamente delle provocazioni, una non si è espressa e 4 forniscono ulteriori spiegazioni: li considerano degli eufemismi, li considerano "politically correct, ma fasulli" o "nomi chic per aggirare il concetto" oppure

affermano che dipende da come vengono utilizzati. Riportiamo di seguito il grafico che riassume quanto detto in percentuali.

Grafico n.2 - Domanda 3. Spesso si sono usate le formule "DIVERSAMENTE ABILE" o "DIVERSABILE". Secondo lei sono:



Il quarto quesito risulta particolarmente interessante. Si chiedeva infatti di scegliere quali, fra una lista di termini, venissero considerati offensivi. Per una maggior chiarezza riportiamo subito la tabella con i risultati ottenuti.

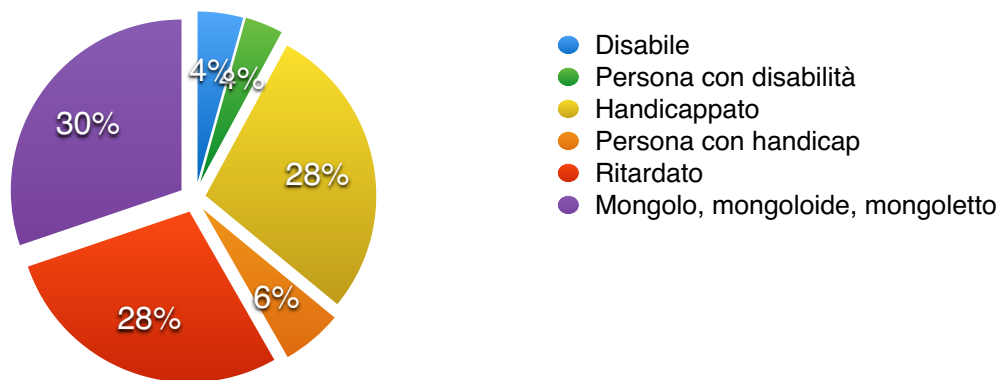
Tabella n.1- Domanda 4. Quali tra questi termini ritiene offensivi per la persona?

Disabile	6
Persona con disabilità	5
Handicappato	39
Persona con handicap	8
Ritardato	39
Mongolo, mongoloide, mongoletto	42

Alle persone veniva data la possibilità di segnare più di una risposta. È stato interessante l'intervento di un intervistato, il quale ha sottolineato come nessuno di questi termini abbia in origine un'accezione offensiva, ma come lo siano

diventati in base all'uso che ne è stato fatto. Si possono fare alcune considerazioni circa i termini mongolo, mongoloide, mongoletto. Analizzando i questionari si è notato come la media dell'età di chi non riteneva dispregiativi questi termini è di 66 anni. Si suppone quindi che il non riconoscere questi epiteti come offensivi possa attribuirsi più ad un aspetto temporale (queste persone sono vissute in un periodo storico in cui questi termini venivano usati con valenza scientifica). Per quanto riguarda la parola "ritardato" poi, la media dell'età si abbassa a 59 anni. Sembra comunque molto strano che, nonostante il passare degli anni e i visibili mutamenti culturali, scientifici e sociologici, familiari di persone con disabilità ritengano questi termini ancora utilizzabili, senza alcun riferimento sminuente per l'individuo. Un buon 28% degli intervistati considera offensivo il termine "handicappato" e il 6% l'espressione "persona con handicap". Da sottolineare, infine, come anche i termini "disabile" e "persona con disabilità" vengono ritenuti offensivi per il 4% del campione coinvolto.

Grafico n.3 - Analisi percentuale

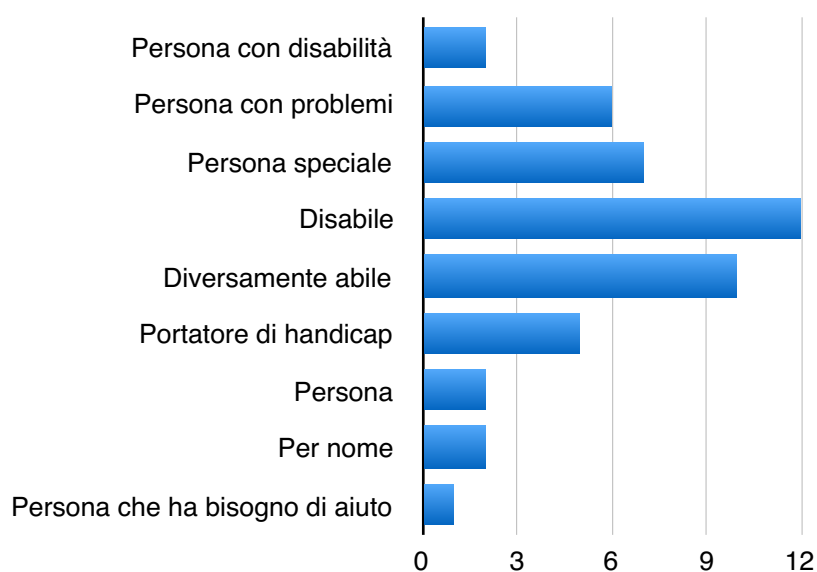


A completare la domanda quattro si ritengono fondamentali i risultati del quinto quesito, dove si chiedeva di elencare quali termini venissero usati dall'intervistato in riferimento ad una persona con disabilità. Si voleva così capire quali fossero le parole realmente in uso dalle persone non addette ai lavori (escludendo ad esempio i politici chiamati alla stesura di leggi, i medici, i giornalisti), ma comunque direttamente coinvolte con la disabilità: si potrebbe quasi dire coloro che per primi dovrebbero essere interessati all'argomento ed

esigere una forma linguistica corretta, al passo con i tempi e con gli studi compiuti e senza eufemismi o discriminazioni. I dati raccolti lasciano spazio a numerose considerazioni. Si vede chiaramente come i termini usati riguardino più propriamente un lessico afferente al campo semantico dei sentimenti, dell'emotività. Sembra siano termini che invece di riscattare e sottolineare le capacità, le abilità e il potenziale di un persona, tendono a proteggerla, a considerarla un'entità debole. La sensazione che danno non è di forza, ma di debolezza, appunto: fra le espressioni maggiormente usate troviamo "persona con problemi" o "persona speciale", rispettivamente la terza e la quarta espressione più usata.

Al primo posto troviamo disabile, seguito da diversamente abile. Segue al quinto posto "portatore di handicap". Il dato però, che maggiormente vale la pena considerare è che al penultimo posto, antecedente solo l'espressione "persona che ha bisogno di aiuto", troviamo "persona con disabilità", posizione che sembrerebbe contrastare con quello che dovrebbe essere l'uso comune. Sintetizziamo tutti questi dati nel seguente istogramma.

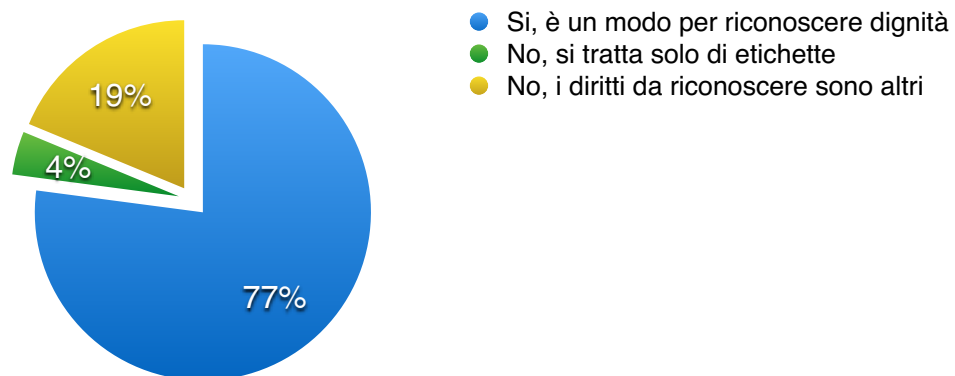
Grafico n.4 - Domanda 5. Che termini usa in riferimento ad una persona con disabilità?'



Fra i risultati raccolti c'è anche chi dice di usare il termine "persona" o chi afferma di chiamare il soggetto per nome. Quest'ultima risposta risulta non significativa ai fini della nostra ricerca, in quanto si chiedeva il termine generico usato, nel caso, ovviamente, non si conosca il nome proprio della persona.

Resta, in fine, l'ultimo quesito che chiedeva se la questione terminologica fosse importante. Fra gli obiettivi della ricerca c'era infatti quello di vedere se usare un modo appropriato per nominare le persone con disabilità fosse un problema che riguardava gli interessati o se invece si trattasse più di una questione che preoccupa chi sta loro attorno. La netta maggioranza (77%) ritiene che usare i termini appropriati sia importante in quanto è un modo per riconoscere dignità alla persona, il 19% afferma che non è una questione rilevante in quanto i diritti da riconoscere sono altri, mentre il 4% crede che si tratti solo di etichette e quindi non ha valore significativo.

Grafico n.5 - Domanda 6. È importante per lei la questione terminologica? Perché?



3.3 CONSIDERAZIONI FINALI

Sono molti gli spunti di riflessione che sorgono dalla lettura dei risultati di questo questionario. Primo fra tutti la grande confusione e la conoscenza approssimativa che coinvolge una maggioranza degli intervistati per quanto riguarda i termini oggi considerati rispettosi e quelli che invece, a causa del loro mutamento di significato, si ritengono offensivi, per lo meno a livello sociale,

burocratico, politico. Non si capisce se per motivi di età o di abitudine l'uso della parola handicappato continua a persistere, così come il termine ritardato, sebbene vengano considerate offensive da una larga percentuale del campione a cui è stato somministrato il questionario. Altra considerazione è che le sfumature linguistiche non vengono colte, o non vengono ben interpretate, dai più. Sembra quasi che lo scervellarsi dei tecnici per giungere a coniare il termine perfetto possa essere un lavoro che, su larga scala, non arriva ad ottenere i risultati sperati. Sono pochissime le persone che colgono la differenza concettuale e sostanziale fra disabile e persona disabile o persona con disabilità. La gente è pragmatica e, probabilmente, nella vita di tutti i giorni, sceglie semplicemente il termine più veloce, senza pensare ad altro. Poco importa se l'espressione cerca di valorizzare la persona nel suo essere tale o se invece la sminuisce connotandola solo con le sue presunte incapacità.

Un'altra considerazione sorge da quello che viene riportato sui termini diversamente abile o diversabile. Così come viene illustrato nel capitolo 2, anche il risultato del questionario distingue due gruppi. Più del 70% li considera dei termini adatti, che valorizzano la persona; dato questo che sembrerebbe non coincidere in toto con quanto detto in precedenza. Nel capitolo secondo, infatti, si è sottolineato come siano molte le persone note, studiosi dell'ambito della disabilità, se non persone con disabilità stesse che rifiutano l'uso di questi concetti, considerandoli solo delle provocazioni, degli eufemismi o delle esagerazioni linguistiche. Da quanto riscontrato nel questionario, invece, solo il 24% delle persone è concorde con questa considerazione dei termini.

Una terza riflessione scaturisce leggendo i nomi usati dai familiari che con la disabilità hanno a che fare quotidianamente. Ci si potrebbe aspettare che essendo direttamente coinvolti, questi siano molto attenti alla terminologia, che ci tengano in modo particolare ad usare parole precise, non sminuenti l'individuo, anzi che le riconoscano finalmente uno status di persona. Da quanto si può notare, invece, la situazione non è proprio così. Ritengo possa essere comprensibile il larghissimo uso del termine disabile, vista, come già detto in precedenza, la brevità della parola e il valore neutro attribuito dalla maggioranza della gente. Difficili da comprendere sono altre due posizioni: la

prima è l'uso quasi inesistente dell'espressione persona con disabilità (solo 2 persone su 50); la seconda è il grande impiego di espressioni come persona speciale, ma soprattutto di persona con problemi. Persona con problemi credo possa essere l'espressione che racchiude in sé lo spirito contro cui si stanno battendo le associazioni e i gruppi di persone con disabilità, a livello nazionale ed internazionale. Basta dare una letta alla Convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità per capire come la nuova figura che si propone è di un individuo che punta all'autonomia, all'autodeterminazione; un individuo che non sottostà alle volontà altrui, ma che fa sentire la propria voce; e allo stesso tempo come si punti a formare una società che non sottolinei i problemi, i deficit della persona, ma che faccia il possibile per rendere tutto accessibile (non solo togliendo le barriere architettoniche, ma un'accessibilità di informazione, di comunicazione ed espressione, un'accessibilità alla giustizia). Per quanto riguarda l'espressione persona speciale, la considero un eufemismo, alla stregua di diversamente abile, forse con una connotazione che invece di valorizzare la persona, la sminuisce, la rinchiude in una categoria e, come già affermato, categorizzare non ha mai un valore positivo. Così come tutti possiamo essere diversamente abili, allo stesso modo tutti siamo persone speciali. Il parallelo mi sembra inevitabile.

Un ultimo spunto di riflessione, che sviluppa uno degli obiettivi principali di questa ricerca, è quello che indaga l'importanza che viene data dalle persone che convivono, direttamente o indirettamente, con la disabilità alla questione terminologica. Dai dati raccolti emerge che l'usare i termini giusti è qualcosa di importante, perché in questo modo si cerca di valorizzare e dare dignità agli individui. Il dato però, in percentuale così alta, non coincide totalmente con i termini che realmente vengono utilizzati: l'espressione che ad oggi si ritiene più appropriata è persona con disabilità; nonostante tutto però, solo il 4% degli intervistati dichiara di usarla.

Si ha l'impressione a volte che il problema della terminologia tocchi le persone "reali" solo in modo marginale e che la questione riguardi principalmente le istituzioni e le associazioni: una ricerca principalmente burocratica che si spera

trovi a breve un sostrato dove potersi innestare, cambiando le abitudini della società.

Lo stesso Roberto Speciale, presidente di Anffas nazionale, da me interpellato sull'argomento, afferma che la questione terminologica non è fine a se stessa ma si inserisce nella più ampia tematica che vede la lotta per l'acquisizione dei diritti delle persone con disabilità, riconoscendole appunto, come individui e non soffermandosi sulla loro diversità che, sottolinea, appartiene alla dimensione umana di tutte le persone.

CONCLUSIONI

La quantità e la diversità del lessico che ha segnato la storia della disabilità prova la continua ricerca fatta sulla rappresentazione delle persone con disabilità e su come si percepisce la loro identità. Un'identità che spesso, come afferma Goffman, è stata negata, ma che negli ultimi anni ha visto il suo processo emancipativo evolversi in modo molto rapido e all'insegna del suo riconoscimento. Chi determina la stima che l'uomo ha nei propri confronti non è il soggetto stesso, ma la società: l'autostima dell'uomo si fonda sul desiderio di essere riconosciuti e stimati socialmente. L'interesse che gli altri provano o non provano verso di noi plasma e nutre la nostra identità. Allo stesso modo il linguaggio che gli altri usano nei nostri confronti, modella la nostra identità e fa aumentare o diminuire la nostra autostima. Si può affermare che l'indifferenza e il non riconoscimento sociale sono come un veleno che logora tutte le persone, a maggior ragione quelle con disabilità che, più di tanti altri, sono vittime di questi atteggiamenti. Ecco allora che si produce "non riconoscimento sociale" quando si chiama una persona "handicappato", come se appartenesse ad una categoria a se stante: non fa parte del gruppo "persone"; è un'entità altra, un soggetto con una valore inferiore.

Il potere del lessico è enorme: esistono parole creatrici di vita e, al contempo, esistono parole creatrici di morte; parole vivificanti e parole sterili, aride; parole che fortificano e parole che distruggono. Spesso, purtroppo, si sottovaluta la portata delle parole e l'effetto che possono avere su chi le riceve. Le parole infatti possono emancipare, ma anche crocifiggere e marchiare negativamente un individuo. Bisogna imparare a parlare, ad usare termini appropriati perché, come afferma Albert Camus "nominare male è aggiungere infelicità a questo mondo".¹⁶ Il nominare male conduce il soggetto anche ad un allontanamento

¹⁶ In GARDOU C., *Nessuna vita è minuscola. Per una società inclusiva*, Mondadori, Milano 2015, pag. 36

fisico, ai margini della società. L'effetto non resta solo sul piano teorico e psicologico, ma si concretizza nella posizione che concretamente occupa la persona. Le parole e l'allontanamento sociale procedono per gradi: svalutazione, sdegno, disprezzo e repulsione. Così procedendo, la persona si ritrova sola ed esclusa da ogni relazione che la faccia sentire veramente un essere umano.

Diventa quindi un obiettivo inclusivo anche l'"abbandonare le parole-frontiere a favore dei termini-legame"¹⁷. Per fare questo abbiamo bisogno di espressioni, termini, concetti condivisi e inclusivi che permettano di mettere le basi per una nuova partenza, una partenza che, pur nel riconoscere le diversità di ogni soggetto assicuri a tutti il diritto di partecipare alla società. Purtroppo la libertà e l'uguaglianza che anche la legge si prefigge come obiettivi fondamentali ed irrinunciabili non sono però sufficienti per creare quella condizione e quella mentalità di cui si necessita. L'uomo deve riscoprire la condivisione, la solidarietà e soprattutto la fratellanza, quell'amore e quel rispetto per l'altro che si esprimono sia a gesti che a parole.

Il lessico, anche per molte persone con disabilità, spesso passa in secondo piano, a favore di questioni più d'impatto, come il riconoscimento di diritti fondamentali. Numerosi sono gli esempi di persone con disabilità, soprattutto fisica, che sottolineano l'importanza, ad esempio, di rimuovere le barriere concrete che si trovano nella società per farli sentire delle persone realmente alla pari con gli altri. In questi casi affermano che la loro condizione, indotta, di inferiorità non cambia se si smette di chiamarli "handicappati"; cambia invece se si rimuovono gli ostacoli che limitano la loro libertà. Questo concetto risulta ben chiaro nello spettacolo "Targato H" di David Anzalone, in arte Zanza, artista diversamente abile, impegnato a dar voce a quella che è la situazione e il pensiero delle persone con disabilità.

Tuttavia ritengo essere differente la posizione delle persone con disabilità intellettiva, di cui si parla in questo lavoro di ricerca. Purtroppo la strada che porta a dar loro libertà di espressione e a creare in loro la coscienza di poter far

¹⁷ In GARDOU C., *Nessuna vita è minuscola. Per una società inclusiva*, Mondadori, Milano 2015, pag. 37

valere i propri diritti, sebbene sia aperta, resta ancora una strada lunga da percorrere. È proprio per questo motivo, per il fatto che devono combattere su più fronti e con strumenti ancora nuovi, che devono essere maggiormente appoggiati e il punto di partenza, seppur minimo, di questo supporto potrebbe venire proprio da chi sta loro attorno, usando un linguaggio che dia dignità e valore alla persona.

BIBLIOGRAFIA

- ANFFAS ONLUS, *Accorciamo le distanze*, Roma, 2011
- CANEVARO A., IANES D., *Diversabilità. Storie e dialoghi nell'anno europeo delle persone disabili*, Erickson, Trento, 2003
- CHIOSSO G., *Novecento Pedagogico*, Editrice La Scuola, Brescia, 1997
- CORTELAZZO M., ZOLLI P., *Dizionario etimologico della lingua italiana*, Zanichelli, 1979
- D'ALONZO L., *Pedagogia speciale. Per preparare alla vita*, Editrice La Scuola, Brescia, 2006
- DI SANTO R., *Sociologia della disabilità. Teorie, modelli, attori e istituzioni*, Franco Angeli, Milano, 2013
- GARDOU C., *Nessuna vita è minuscola. Per una società inclusiva*, Mondadori, Milano 2015
- GOFFMAN E., *Stigma. L'identità negata*, Ombre corte, Verona, 2003
- IMPRUDENTE C., *Da disabile a diversabile, perché?*, in "Aggiornamenti sociali", n.7-8, Luglio-Agosto 2003
- KANZSA S., TRAMMA S., *Introduzione alla pedagogia e al lavoro educativo*, Carrocci editore, Roma, 2011
- MANTOVANI G., *Manuale di psicologia sociale*, Giunti editore, Torino, 2003
- MEDAGHINI R., VADALÀ G., FORNASE W., NUZZO A., *Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'auto valutazione della capacità inclusiva dei servizi*, Erickson, Trento, 2013
- PATETE A., *Le parole per dirlo*, inchiesta in "SuperAbile Magazine", febbraio 2012
- PAVONE M., *L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*, Mondadori, Milano, 2014
- REGIONE DEL VENETO, *Convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità*, 2007
- SCHIANCHI M., *Storia della disabilità. Dal castigo degli dei alla crisi del welfare*, Carrocci editore, Roma, 2013

WEHMAN P., RENZAGLIA A., BATES P., *Verso l'integrazione sociale. Formazione alle abilità di vita*, Erickson, Trento, 1988

SITOGRAFIA

www.accaparlante.it

www.anffas.net

www.anffasticino.it

www.disabilitaintellettive.it

www.etimo.it

www.invisibili.corriere.it

www.parlarecivile.it

www.treccani.it

www.zanza.it

APPENDICE

QUESTIONARIO

L'obiettivo del questionario è quello di sondare il problema della terminologia (come vengono chiamate le persone con disabilità). Il questionario sarà rigorosamente anonimo e i risultati serviranno per avvalorare la mia tesi di laurea. La ringrazio fin d'ora per la cortesia.

ETÀ DI CHI COMPILA IL QUESTIONARIO:

DOMANDE

1. Pensa ci siano differenze tra i termini **DISABILE** e **PERSONA CON DISABILITÀ**?
SI / NO

2. Se sì, quali?

3. Spesso si sono usate le formule "**DIVERSAMENTE ABILE**" o "**DIVERSABILE**". Secondo lei: (Segnare una sola risposta)

- Sono dei buoni termini che valorizzano la persona
- Sono solo dei termini provocatori
- Altro.....

4. Quali tra questi termini ritiene offensivi per la persona? (Più di una risposta)

- Disabile
- Persona con disabilità
- Handicappato
- Persona con handicap
- Ritardato
- Mongolo, mongoloide, mongoletto

5. Che termini usa in riferimento ad una persona con disabilità?

6. È importante per lei la questione terminologica? Perché? (Segnare una sola risposta)

- No, non mi interessa, i diritti da riconoscere sono altri
- No, si tratta solo di etichette
- Sì, è un modo per riconoscere dignità
- Altro.....

