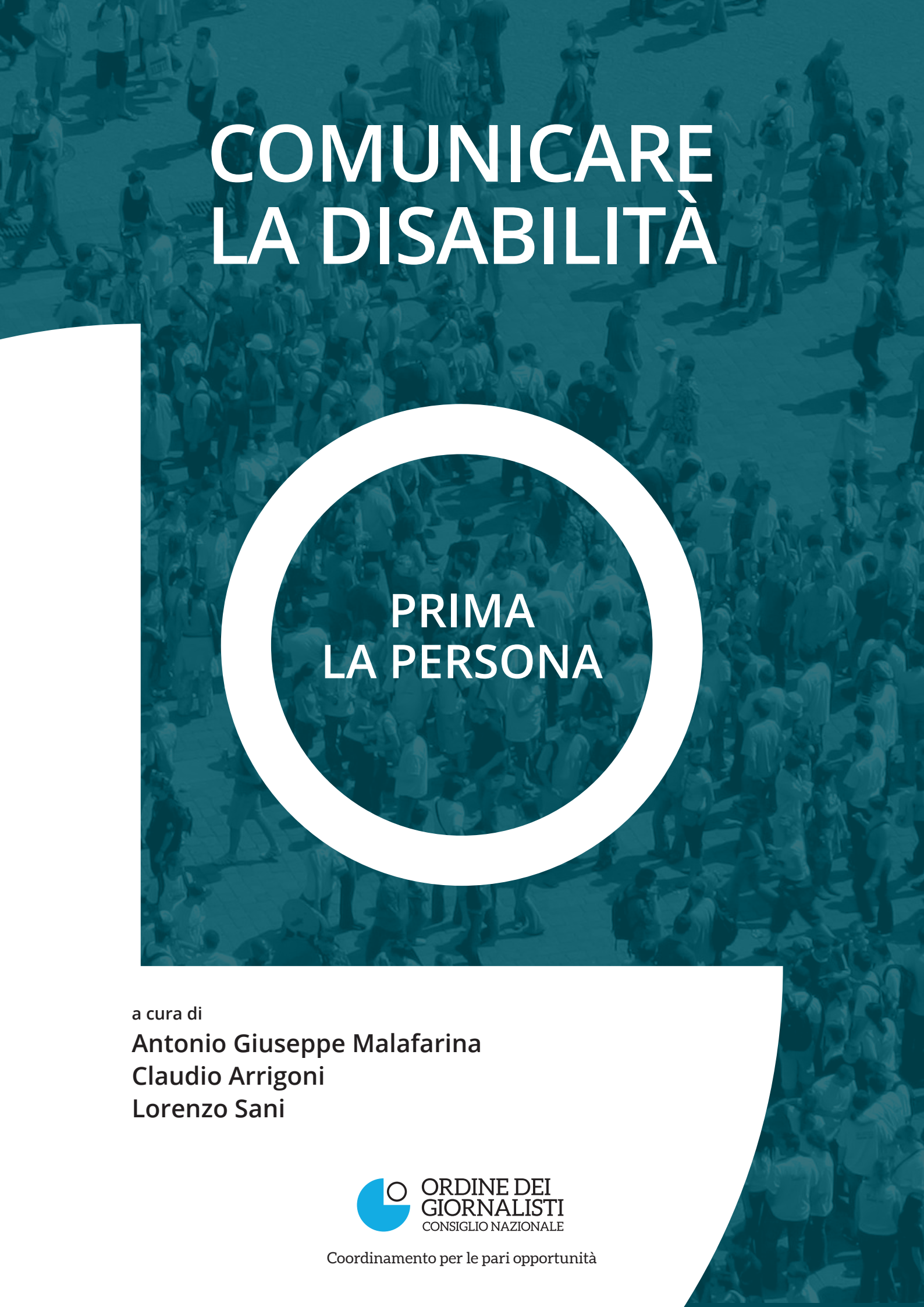


COMUNICARE LA DISABILITÀ

PRIMA LA PERSONA

a cura di
Antonio Giuseppe Malafarina
Claudio Arrigoni
Lorenzo Sani

ORDINE DEI GIORNALISTI
CONSIGLIO NAZIONALE

Coordinamento per le pari opportunità

Quest'opera è dedicata ad Antonio Giuseppe Malafarina, co-autore del progetto che ha affrontato con entusiasmo e passione fino all'ultimo giorno di vita, l'11 febbraio 2024. L'ha vista nascere nella bozza conclusiva, impreziosita ora da uno dei suoi originali aforismi, che riflettono l'impareggiabile leggerezza con cui sapeva andare in profondità.

Inclusione e' una parola magica
Quando esiste svanisce

Antonio Giuseppe Malafarina

COMUNICARE LA DISABILITÀ

Prima la persona

I giornalisti, in genere, sono spesso insofferenti rispetto alle terminologie corrette, che nascono dal movimento culturale e dall'evoluzione dei tempi. Non si pongono volentieri il problema della "connotazione" e dello "stigma", preferiscono la semplicità e la coloritura forte di un termine ad effetto, immaginando che possa incontrare il favore del lettore, o dello spettatore. Ma in tal modo contribuiscono non poco ad una errata percezione della realtà esistenziale delle persone con disabilità.

Franco Bomprezzi, giornalista (1952-2014)

ORDINE DEI GIORNALISTI
CONSIGLIO NAZIONALE

Coordinamento per le pari opportunità

NOTA

Il tema della comunicazione appropriata e rispettosa dei diritti e della dignità delle persone con disabilità è sempre più al centro dell'attenzione di istituzioni pubbliche e aziende private, che hanno predisposto linee guida e glossari disponibili anche in rete ad uso della collettività, non solo dei dipendenti.

In particolare, si segnalano i contributi di Istat, Agenzia delle Entrate e Banca Intesa, preziose fonti di riferimento, insieme con quelle istituzionali ampiamente trattate all'interno.

Il progetto grafico di questa guida, dalla scelta dei font (Open Sans font ad alta leggibilità), alle spaziature del testo, all'utilizzo del colore, è accessibile anche alle persone cieche e con dislessia. Le immagini a corredo del testo sono libere da diritti o generate con l'AI.

La guida è consultabile on line e scaricabile su:
https://www.odg.it/comunicare_la_disabilita

Progetto grafico e stampa a cura di:
{ zonamista comunicazione } *di Nicoletta e Nino Pellacani · zonamista.it*

Indice

6 **T.U. dei doveri del giornalista - Art.6**

7 **La persona è il fulcro** *Carlo Bartoli*

9 **Il linguaggio abbatte muri e crea ponti**
Elisabetta Cosci Margherita Agata

10 **La più vasta minoranza sociale al mondo** *Il conflitto delle cifre*

13 **Il viaggio di una parola** *Lessico in progress*

15 **Alieni nella storia** *La disabilità nei secoli*

18 **Donne e disabilità** *La discriminazione multipla**

21 **Le abilità in prospettiva** *Valorizzare le diversità*

23 **La svolta paralimpica** *Lo sport semina cultura*

25 **La campagna mondiale** *Al bando "ritardo" e "ritardato"*

26 **Person first vs Identity first** *La persona, o la sua identità?*

28 **La narrazione neutra** *Per immagini, video, voce*

30 **A tu per tu con la disabilità** *Regole generali e suggerimenti*

35 **La ragionevole normalità** *Né pietismo, né eroismo*

37 **FOCUS**
La questione dei titoli *Mai il sostantivo "disabile"*

38 **La disabilità come insulto** *Tra pregiudizi e stereotipi*

41 **FOCUS**
Dai social ai media, il contagio della violenza

42 **Disabilità intellettiva** *La comunicazione inclusiva*

45 **FOCUS**
"Dopo di noi" e vita indipendente

46 **GLOSSARIO**

49 **Sindrome di Down** *La realtà distorta*

51 **FOCUS**
Il caso dell'inspiration porn

52 **LE COSE DA SAPERE**

65 **Obiettivi dell'Agenda 2030-Disabilità e sviluppo sostenibile**

66 **FOCUS**
Forum europeo delle disabilità (EDF)

*contributo di GiULiA Giornaliste Sardegna/Gruppo Carta di Olbia

Testo unico dei doveri del giornalista

Articolo 6: Doveri nei confronti dei soggetti deboli. Informazione scientifica e sanitaria

Il giornalista:

a) rispetta diritti e la dignità delle persone malate o con disabilità siano esse portatrici di menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali, in analogia con quanto già sancito per i minori dalla «Carta di Treviso»;

b) evita nella pubblicazione di notizie su argomenti scientifici un sensazionalismo che potrebbe far sorgere timori o speranze infondate avendo cura di segnalare i tempi necessari per ulteriori ricerche e sperimentazioni; dà conto, inoltre, se non v'è certezza relativamente ad un argomento, delle diverse posizioni in campo e delle diverse analisi nel rispetto del principio di completezza della notizia;

c) diffonde notizie sanitarie e scientifiche solo se verificate con fonti qualificate sia di carattere nazionale che internazionale nonché con enti di ricerca italiani e internazionali provvedendo a evidenziare eventuali notizie rivelatesi non veritiere; non cita il nome commerciale di farmaci e di prodotti in un contesto che possa favorirne il consumo e fornisce tempestivamente notizie su quelli ritirati, o sospesi, perché nocivi alla salute.

La persona è il fulcro

Carlo Bartoli

Perché una Guida per la comunicazione sulla disabilità? Perché, come scritto sin dalle prime righe, le persone con disabilità rappresentano "la più grande minoranza sociale al mondo". Il 20% della popolazione globale si confronta infatti con la disabilità. In Italia sono quasi 13 milioni di persone. Una famiglia su 10 ha al proprio interno un componente con disabilità, che sia un anziano non autosufficiente, un bambino, un ragazzo, o un adulto bisognoso di assistenza e attenzioni quotidiane.

Si tratta quindi di un aspetto vasto, che attraversa tutti i settori della società e dove la comunicazione svolge un ruolo determinante nell'aiutare, o nell'ostacolare, la vita delle persone con disabilità.

La Guida è uno strumento prezioso per i giornalisti, per tutti gli operatori di settore e sviluppa quanto asserito nell'articolo 6 del Testo Unico dei doveri del giornalista: "Il giornalista rispetta diritti e la dignità delle persone malate o con disabilità, siano esse portatrici di menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali".

In questo caso il "rispetto" si esprime soprattutto con la terminologia adeguata. Come in tanti altri settori non esiste un linguaggio "assoluto" sulla disabilità, ma l'evoluzione dei tempi ci porta man mano ad adeguare le parole giuste al giusto significato, come occorre fare per i migranti, per i casi di violenza sessuale, per i minori. Basti pensare che siamo partiti, nel tempo, da "Impedito", "handicappato", "invalido", "ritardato", "menomato", per arrivare prima a "diversamente abile" e, oggi, a una definizione che ha lo spessore della conquista, perché mette al centro la persona, con i suoi diritti soggettivi e le libertà fondamentali, non una delle sue molteplici caratteristiche: persona con disabilità.

La Convenzione Onu 2006 sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dal nostro Paese con la legge 18 del 3 marzo 2009, spiega molto chiaramente che "La disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e bar-

riere comportamentali e ambientali che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri". La disabilità, come si legge nelle pagine della Guida, è dunque il rapporto sfavorevole fra la persona con le sue condizioni di salute e l'ambiente circostante. Di conseguenza riguarda tutti, chi per le condizioni di salute e chi, quale elemento della società, è investito dalla responsabilità di modellare un ambiente favorevole attorno alla persona.

I giornalisti possono e devono essere i principali veicoli di trasmissione di un linguaggio appropriato, a maggior ragione con l'esplosione dei mezzi di comunicazione, dei social media e del web. Il nostro valore aggiunto sta nella capacità, non solo di raccontare fatti e verificare le fonti, ma anche di utilizzare i termini più idonei, per il rispetto delle persone e contro ogni forma di discriminazione e la legittima affermazione dei loro diritti. E questo deve essere il nostro approccio, su qualunque piattaforma, su qualunque strumento dell'oggi e del domani. Perché dobbiamo essere noi ad usare le macchine digitali per una comunicazione responsabile e non farci invece trascinare dalle logiche commerciali degli algoritmi e di chi fa solo business con la comunicazione. È l'unica strada per dare un futuro al giornalismo e contribuire ad una informazione di qualità anche sui temi che riguardano le persone con disabilità.

Presidente del Consiglio nazionale dell'Ordine dei giornalisti

Il linguaggio abbatte muri e crea ponti

Elisabetta Cosci Margherita Agata

La parola, il Logos, è il principio cardine della creazione, è materia viva che cambia e si evolve. Il linguaggio non è mai territorio neutro, le parole che scegliamo per raccontare, o nei commenti, non solo rappresentano e descrivono una realtà, ma la giudicano, la interpretano, restituendocela spesso come indiscutibile e unica verità.

Il nostro linguaggio dà origine alla rappresentazione del mondo che offriamo agli altri. Fin dal suo insediamento, il Coordinamento per le pari opportunità del Consiglio nazionale dell'Ordine dei giornalisti ha deciso di ampliare il suo campo di azione, ideando uno strumento di facile consultazione che fornisca ai colleghi e alle colleghe semplici indicazioni sui termini e le parole da usare nel racconto della disabilità, che non siano discriminatorie, ma accoglienti, soprattutto rispettose delle persone e dei loro diritti.

Le parole sono importanti. Pesano. Per i giornalisti e le giornaliste sono lo strumento di lavoro fondamentale, che deve essere usato in modo responsabile, nella consapevolezza che il linguaggio possa contribuire a cambiare lo sguardo della società su quelle persone che la nostra cultura, basata sull'efficienza, sull'eccellenza e sulla competizione, ma ancora densa di pregiudizi e stereotipi, relega spesso ai margini, se non tra gli «invisibili».

Un progetto piccolo ma ambizioso, che ci induce a sperare che cambiare lo sguardo nei confronti delle infinite caratteristiche del genere umano e il modo di raccontarle, mettendo sempre al centro la persona, possa guidarci verso un nuovo umanesimo.

Coordinamento per le pari opportunità del Consiglio nazionale dell'Ordine dei giornalisti

La più vasta minoranza sociale al mondo

Le persone con disabilità rappresentano la più grande minoranza sociale al mondo, circa il 20% della popolazione globale. In Europa è il 27% degli over 16 anni, 101 milioni di persone, ma considerando la fascia oltre i 65 di età si arriva al 52.2%. La percentuale più elevata si registra in Lettonia (38.5%), in Italia è il 22.7%. La percentuale di donne è più elevata di quella degli uomini in tutti gli Stati membri, il 29.5% contro il 24.4%, ma molte persone sfuggono ancora alle statistiche e incontrano ostacoli nell'accedere all'assistenza sanitaria, all'istruzione, al lavoro, alle attività per il tempo libero e nel partecipare alla vita politica. Più della metà si sente discriminata.

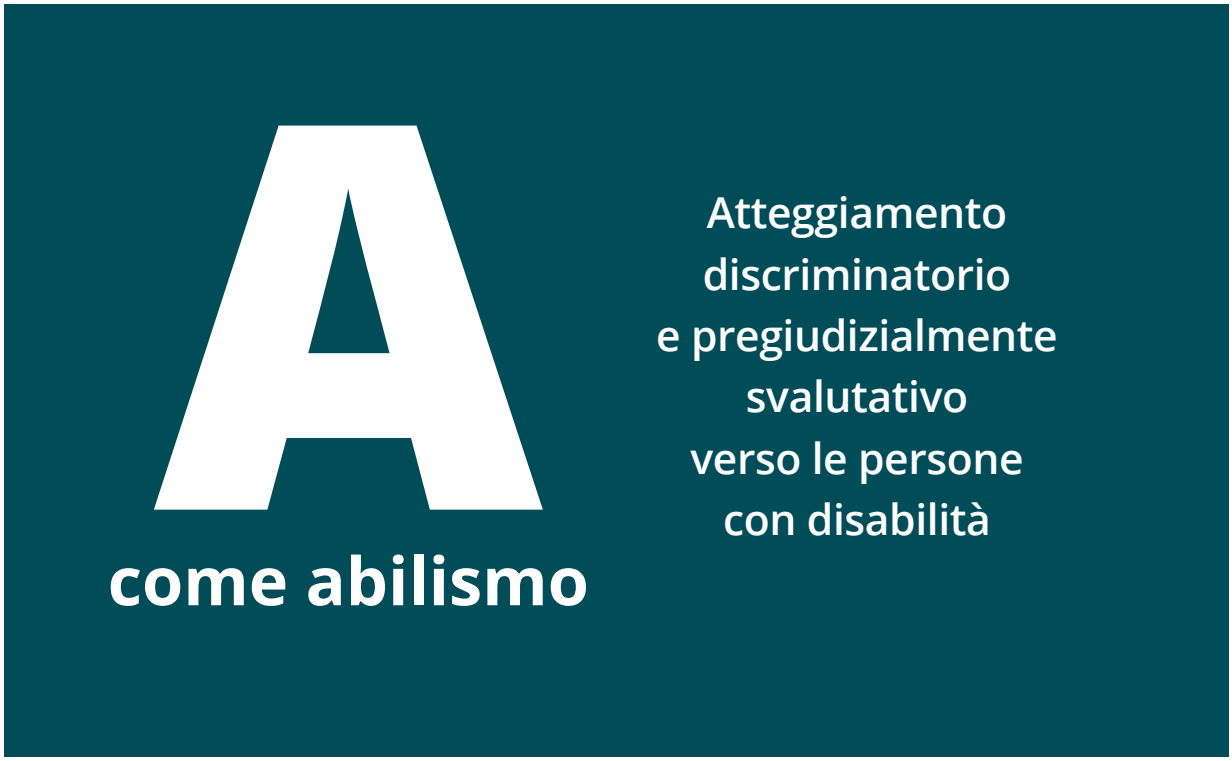
Nel nostro Paese sono quasi 13 milioni, di cui almeno 3,1 con una disabilità impegnativa. A 7,5 milioni di esse è stata rilasciata una certificazione, erogata una pensione, o una indennità. Si sa anche, però, che non tutte le persone che si trovano in questa condizione beneficiano di pensioni, o indennità specifiche. Errore fatale, inoltre, è considerare le persone con disabilità quali persone fragili, benché rientrino nelle statistiche ufficiali. Ci sono persone con disabilità che godono di ottima salute e non si sentono per nulla fragili. La loro condizione di disabilità resta, e per questo rientrano nelle statistiche (magari percepiscono una pensione), ma nel linguaggio dobbiamo tener presente che non tutte le persone con disabilità cosiddette fragili si sentono tali, pur facenti parte statisticamente della categoria.

Addentrarsi nelle cifre sulla disabilità non è mai stato semplice e da quando la prospettiva è cambiata grazie alla Classificazione Icf (Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute, Oms, 2001) e la Convenzione Onu del 2006, che hanno introdotto un approccio bio-psicosociale alla disabilità, focalizzato sulla partecipazione della persona all'ambiente circostante, sono cambiati anche i modelli statistici di riferimento, come ha sottolineato il prof. Gian Carlo Blangiardo, presidente dell'Istat dal febbraio 2019 al marzo 2023, nel corso dell'audizione presso il Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, il 24 marzo 2021.

«Anche per effetto di queste innovazioni, la statistica ufficiale si è trovata a far fronte a una domanda informativa sempre più complessa e articolata, che non si limita alla semplice conoscenza dell'ammontare degli individui con disabilità, ma richiede informazioni puntuali sui diversi aspetti del processo multidimensionale che caratterizza il concetto di inclusione sociale delle persone con disabilità: ciò significa mettere a sistema tutti gli strumenti idonei a monitorare i diversi ambiti di vita di queste persone, raccogliendo informazioni sull'accessibilità degli ambienti, dei trasporti, dell'informazione e delle tecnologie, sull'accesso ai servizi sanitari e socioassistenziali e sulle facilitazioni o restrizioni alla partecipazione alla vita sociale in ambito scolastico, lavorativo e relazionale».

Si stima che almeno una famiglia italiana su dieci abbia al proprio interno un componente con disabilità, che sia anziano/a non autosufficiente, bambino/a, ragazzo/a, o adulto bisognoso di assistenza e attenzioni quotidiane.

Con la creazione di un registro tematico sulla disabilità, l'Istat supporta gli interventi di policy e le valutazioni di impatto sulla spesa pubblica, sulla base della normativa vigen-



te. In particolare, l'Istituto è impegnato anche a contribuire, attraverso la produzione corrente di indicatori statistici, al monitoraggio del rispetto dei diritti delle persone con disabilità previsto dalla Convenzione Onu, ratificata dall'Italia con la Legge 18 del 3 marzo 2009.

WELFARE. Dati 2023, al Sud la spesa pro-capite per il welfare territoriale (66€) è la metà della media nazionale (132€) e poco più di un terzo di quella del Nord-est (184€). Come già sottolineato nel nostro Paese ci sono quasi 7,5 milioni di persone alle quali è stata rilasciata una certificazione, erogata una pensione (il 60% dell'ammontare complessivo), o una indennità legata alla disabilità. La provincia con la prevalenza maggiore è Lecce, pari al 19,8% della popolazione; a Bolzano e Trento si registra quella più bassa, rispettivamente pari al 3,5% e 4,8%.

LAVORO. Nonostante gli sforzi legislativi fatti con la Legge 68 del 1999 sul collocamento mirato e la 381 del 1991 sul ruolo delle cooperative sociali di tipo B per l'inserimento lavorativo di persone disabili, il tasso di occupazione dei lavoratori con disabilità in Italia risulta tra i più bassi d'Europa. Ma anche su questo fronte le fonti non forniscono risposte univoche: secondo l'Istat il 19,7% delle persone con disabilità tra i 15 ed i 64 anni risulta occupata, dato che si contrae all"11.9% sulla base dei dati dell'Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane. Le persone con disabilità "attive" nel 76% dei casi sono impiegate in aziende private e per il rimanente 24% nella Pubblica amministrazione. Da gennaio a giugno 2023 le assunzioni sono state 18.236, in aumento del 12,4% rispetto allo stesso periodo del 2022, ma ancora lontane dai dati pre pandemia del 2019, quando si toccò il record di 58.131 assunzioni. Le donne con disabilità risultano ancor più discriminate nel mondo del lavoro, sia rispetto agli uomini con disabilità, sia nei confronti delle altre donne.

ISTRUZIONE. All'anno scolastico 2022-2023 sono risultati iscritti 337.711 alunni e alunne con disabilità, pari al 4,1% del totale, con un aumento del 7% rispetto a quello precedente. Circa un terzo risulta avere problemi di autonomia, con gravi difficoltà nella comunicazione e nelle attività quotidiane. Cresce l'offerta di insegnanti per il sostegno (+10%).

Il rapporto alunno-insegnante, pari a 1,6, è migliore di quello previsto dalla legge, ma tra gli insegnanti 1 su 3 non ha formazione specifica e il 12% viene assegnato in ritardo. Le statistiche Istat evidenziano inoltre una forte discontinuità nella didattica, perché il 60% degli alunni con disabilità cambia insegnante di sostegno annualmente e il 9% durante lo stesso anno scolastico.

Soltanto una scuola su tre risulta accessibile agli alunni con disabilità motoria e sensoriale. La situazione è migliore al Nord, dove i valori sono superiori alla media nazionale (39,5%), mentre peggiora nel Mezzogiorno (31,8%). Le province più virtuose sono Bergamo, Macerata e Cremona, dove si supera il 50%. La Valle d'Aosta è la regione al top, con il 58,4%, la Provincia autonoma di Bolzano presenta invece la percentuale più bassa col 19%. Mappe a rilievo e percorsi tattili, necessari a rendere gli spazi accessibili agli alunni con cecità o ipovisione, sono presenti solo nell' 1,5% delle nostre scuole.

(FONTI: Istat, Eurostat, Registro tematico sulla disabilità, MIUR, FISH-Federazione italiana per il superamento dell'handicap, Osservatorio nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane).

Il viaggio di una parola

L'evoluzione del linguaggio ha i suoi tempi. Certe parole si infilano nella comunicazione immediatamente, come gli inglesismi, ma richiedono tempo per essere assimilate da una vasta quantità di pubblico per uscire dal linguaggio di settore ed entrare nel dizionario. Non deroga dalla sequenza il linguaggio della disabilità. Siamo nella fase di mezzo e dobbiamo attenerci a ciò che dal linguaggio specialistico sta entrando in quello comune per rinnovare i lemmi del vocabolario.

Siamo passati dalla cultura dell'handicap a quella della disabilità, come anni fa siamo transitati da quella degli invalidi a quella dell'handicap. Cosa ci riservi il futuro non è dato sapere, intanto ci avvaliamo delle fonti dell'attualità, che sono quelle che ci hanno portato fin qui.

Il primo documento delle Nazioni Unite che definisce la persona con disabilità, come è corretto dire e scrivere oggi, è del 1975, con la Dichiarazione sui diritti delle persone disabili che sancisce il diritto delle medesime a essere trattate in maniera egualitaria rispetto agli altri. Il punto uno definisce la persona disabile, ed è la prima volta che ciò accade in un documento universale: per "persona disabile" si intende «qualsiasi persona impossibilitata ad assicurare da sé, in tutto o in parte, le necessità di una normale vita individuale e/o sociale, a causa di una deficienza, congenita o meno, delle sue condizioni fisiche, o capacità mentali».

Per incontrare il termine in un'accezione molto vicina a quella odierna dobbiamo arrivare al 1980, con il documento dell'Organizzazione Mondiale della Sanità chiamato Icidh-80 (International classification of pairments, disabilities and handicaps – classificazione internazionale delle menomazioni, disabilità ed handicaps).

In breve, viene codificato il termine handicap dalla medesima organizzazione che poi ventun anni dopo (2001), riformerà la sua stessa visione della disabilità varando l'Icf: la Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute. Classificazione che manda in soffitta l'handicap.

Con l'Icf, infatti, la disabilità viene intesa come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, fattori personali e fattori ambientali, che rappresentano le circostanze in cui egli vive. Cambia l'approccio, cioè si passa dal modello medico a quello bio-psicosociale. Con l'Icf si inizia a considerare decisamente la persona con le proprie condizioni di salute in rapporto all'ambiente, dove per ambiente si intende il contesto attorno alla persona. Sono ambiente fattori come: l'ambito sociale, culturale, economico, fisico, tecnologico e via dicendo.

La disabilità, quindi, che cos'è? Innanzitutto è un concetto in evoluzione. Attualmente, come sottolineato, è un rapporto. Un rapporto sfavorevole fra persona con le sue condizioni di salute e ambiente circostante. La disabilità, di conseguenza, può riguardare tutti, perché se risiede nel rapporto persona-ambiente e dell'ambiente fa parte la comunità, ne consegue che ogni essere umano è coinvolto nel processo disabilità: chi in quanto persona con disabilità propriamente detta, chi quale elemento della società su cui ricade la responsabilità di modellare un ambiente favorevole attorno alla persona.

Nel 2006 l'Onu torna a sostenere un nuovo documento, la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, che nell'insieme fornisce ampie linee guida sulla relazione con la disabilità. In sostanza, le fonti cui attingere per il buon linguaggio sulla disabilità, coerente con l'evoluzione che ha avuto il tema nel tempo, sono l'Oms e l'Onu. Poi va sicuramente annoverato anche lo statunitense "National center on disability and journalism", una delle massime autorità a livello internazionale che citeremo più volte.

In senso lato il linguaggio non è fatto solo di termini, ma anche di atteggiamenti, espressioni e ogni pratica comunicativa dedita a identificare la modalità con cui ci relazioniamo con gli altri.

Alieni nella storia

Comprendere cosa sia la disabilità oggi è più facile se si conosce cosa c'è stato prima. Tracciare la storia della disabilità in breve è complicato, perché la disabilità è fatta da tutte le persone che hanno popolato il percorso umano sin qui.

Se la disabilità sta nel rapporto fra persona e ambiente, possiamo immaginare che sia venuta alla luce con il primo nostro predecessore che, per ragioni di salute, non ha potuto relazionarsi bene con l'ambiente circostante. Concretamente, ci sono sono tracce di comunità di antenati che si prendevano cura delle persone con disabilità. Il caso acclarato riguarda un gruppo di Homo Heidelbergensis, una sorta di antenato collaterale del genere Sapiens che, da resti ritrovati in Spagna, risultava prendersi cura di un bambino con una malformazione cranica che, in assenza delle cure di altri simili, non sarebbe potuto sopravvivere fino ai 12 anni raggiunti 600.000 anni fa.

Un primo mito da sfatare, quindi, è l'errata convinzione che nell'antichità non ci si prendesse cura delle persone con disabilità. Quantomeno in alcune comunità.

Tesi confermata in Italia presso le grotte di Romito, in provincia di Cosenza, che sono culla di ritrovamenti di più persone con diverse disabilità. Siamo al genere Homo Sapiens: più o meno sui 10.000 anni fa. L'ipotesi è che ci fosse una comunità che si occupasse di loro, presumibilmente anche rendendole parte operativa della società, con un percorso di inclusione ante litteram.

Pochi millenni dopo fioriscono le prime civiltà e sembra prevalere il principio poi codificato in Grecia con il Kalòs kai agathòs, cioè bello è anche buono. Il principio sembra fondare le sue radici sull'istinto di sopravvivenza della specie umana, che sceglieva di cibarsi di ciò che appariva bello, quindi buono, a discapito di ciò che era poco attraente, cioè inappetibile. I lebbrosi di biblica memoria vengono

allontanati dalla società, perché non buoni, anzi pericolosi, in quanto contagiosi. E il concetto si allarga ad altre condizioni la cui devianza, rispetto alla consuetudine, non può che avere un'origine divina, dal momento che al tempo le spiegazioni dell'inspiegabile erano attribuite al divino. Il concetto è presente nell'ebraismo come in diverse religioni orientali: la reincarnazione in un corpo anomalo non può che essere frutto di una vita precedente sbagliata. Se sembra prevalere il concetto per cui disabilità uguale pena, è sbagliato pensare che questa fosse la norma assoluta.

Conosciamo la pratica dell'abbandono dei bambini con malformazioni a Sparta, presso il Taigeto, ma questo avveniva anche in altre città Stato, compresa Atene e similmente a Roma. Ad Atene, però, Aristotele, descrivendo la Costituzione della città, mette in evidenza l'esistenza di un sussidio per le persone invalide, cioè quelle che non potevano lavorare ed erano in stato di indigenza. D'altra parte è lo stesso Aristotele a sostenere che le persone sorde sono destinate a essere incapaci. Ammissione fatta con la cognizione di causa del tempo: se le persone non sentono non possono comprendere, quindi rendersi partecipi della vita sociale.

Ma non è Omero persona con disabilità? Personaggio più o meno fittizio, è identificato come colui che non vede e questo fa buon gioco alla tesi per cui alcune disabilità fossero considerate depositarie di capacità straordinarie, addirittura di tramite con il divino. Legame che sembra essere alla base dell'attribuzione di Plutarco alle crisi di Giulio Cesare, quali attacchi di epilessia, patologia che portava a una condizione di disabilità per certuni correlata al trascendente. Cesare non è stato certo l'unico personaggio storico disabile dell'antichità. Emblematico il caso di Tutankamen, che ebbe gravi problemi di postura e deambulazione che lo rendevano nella realtà diverso dall'iconografia dell'invulnerabile faraone che la tradizione ci ha tramandato sin qui. Gli esempi potrebbero essere molti.

La disabilità non guarda alla classe sociale e già nell'antichità i punti di vista sulla disabilità all'interno della stessa civiltà non erano univoci, benché prevalesse una visione in negativo. La tendenza perdura nel medioevo, in un Occidente sempre più influenzato dal pensiero cristiano. Da una parte le persone con malformazioni vengono perfino considerate figlie di rapporti diabolici, ma dall'altra lo spirito cristiano del Nuovo Testamento fa nascere le prime strutture di accoglienza per persone ai margini della società, fra cui quelle con varie menomazioni. La coesistenza di punti di vista differenti sulla disabilità è una costante storica fino ai giorni nostri, con la prevalenza di una visuale negativa che incomincia ad essere scalfita intorno al XVIII secolo, quando si inizia a scommettere che le persone allora definite sordomute potessero comunicare, se adeguatamente istruite. Scuole con queste intenzioni muovono i primi passi a Roma e a Parigi, dove pure apre una piccola scuola per l'insegnamento ai bambini/e ciechi.

Il XIX è il secolo che via via si affaccia allo studio e alla riabilitazione delle persone con disabilità. La medicina cerca di indagare con approccio scientifico le cause della disabilità e viaggiamo verso la pedagogia speciale, nata in Francia a fine Settecento. È la disciplina che considera l'educazione della persona nella sua interezza, cercando di sviluppare al massimo le singole capacità dell'individuo. Ma questo è anche il secolo della nascita del-

la moderna eugenetica, termine coniato da Francis Galton sulla spinta delle teorie evoluzionistiche darwiniane. L'eugenetica, che mira a una selezione biologica per migliorare la specie, diventa argomento controverso, ma diffuso, fino a sfociare nell'eugenetica nazista del XX secolo.

La sterilizzazione dei soggetti ritenuti pericolosi è praticata dal secolo scorso negli Stati Uniti e in diversi Paesi europei. Il premio Nobel francese per la medicina Charles Robert Richet sostiene tranquillamente la soppressione degli anormali. Il peggio arriva con l'Akion T4, il programma di eutanasia sotto responsabilità medica della Germania hitleriana che prevedeva la soppressione di persone con diversi tipi di disabilità, in particolare quella intellettiva e relazionale: fra il 1939 e il 1941 il regime nazista eliminò in questo modo decine di migliaia di persone con disabilità (almeno 70.000, secondo fonti attendibili), individuando nelle camere a gas il modo più efficace per ucciderle, ovvero sperimentando in anteprima il metodo he poi verrà utilizzato per ebrei e altre minoranze. Dal 1933 vengono sterilizzate 300.000 persone per «prevenire la procreazione di individui ereditariamente tarati». Pur suscitando l'indignazione internazionale, la scoperta di questo orrore non arresta la pratica della sterilizzazione. Prassi che oggi è ammessa in alcuni Stati USA, ma anche in Europa, benché sia in contrasto con la Convenzione di Instanbul: secondo un rapporto pubblicato nel settembre 2022 dall'European Disability Forum, la sterilizzazione forzata di persone con disabilità è ancora autorizzata in 14 paesi dell'Unione Europea, tra cui Danimarca, Austria e Finlandia. In tre di questi, Portogallo, Ungheria e Repubblica Ceca, è esplicitamente autorizzata anche nei confronti dei minori.

È ufficialmente vietata soltanto in Svezia, Irlanda, Belgio, Francia, Germania, Italia, Slovenia, Polonia e, da due anni, anche in Spagna .

Nella seconda metà del XX secolo inizia a svilupparsi una maggior coscienza sociale della disabilità, dovuta alle crescenti rivendicazioni delle persone con disabilità, nonché ai progressi scientifici, tecnologici e delle sensibilità sociali. Questi fattori sono propellente per rendere le persone con disabilità più visibili alla società, ovvero per portare tutti a interrogarsi sulla disabilità e sul proprio rapporto con una condizione che via via ci si accorge possa riguardare tutti. Un processo ancora in atto, partito negli anni '70 del secolo scorso.

In conclusione, bisogna segnalare che ancora moltissimi Paesi non si avvicinano neppure lontanamente al rispetto dei minimi diritti delle persone con disabilità. Diritti che non sono maggiori di quelli delle altre persone, perché le persone con disabilità non hanno maggiori diritti. Tuttavia deve essere loro concesso di accedere ai diritti fondamentali al pari di ognuno. Se gli altri hanno diritto a muoversi in aereo anche le persone con disabilità devono poterlo avere.

Infine una raccomandazione: mai guardare alla storia con gli occhi di oggi. Alcune pratiche aberranti del passato, come quella dell'esposizione dei bambini presso il Taigeto, devono essere viste sforzandosi di conoscere e cercare di comprendere la cultura prevalente dell'epoca. Ciò non giustifica atti come l'eugenetica nazista, dove già la sensibilità contemporanea in gran parte ne condannava l'orrore. Bensì ci guida a una conoscenza ponderata dei fatti per sapere come sono andate le cose nel tempo fino portarci ai giorni nostri.

Donne e disabilità

Le donne con disabilità sono a forte rischio di discriminazione multipla. Che cosa è e come si manifesta la discriminazione multipla? Sostanzialmente è quella forma discriminatoria subita da una persona non sulla base di un unico fattore, che sia per esempio l'etnia o l'orientamento sessuale, ma di due o più fattori concomitanti, nel caso specifico il genere, vale a dire l'essere donna, e la disabilità. Fattori che operano sinergicamente, rafforzandosi a vicenda, così da diventare indistinguibili. Si tratta pertanto di discriminazioni intersezionali, proprio perché i pregiudizi nei confronti della donna e della disabilità, "intersecandosi", amplificano gli effetti della discriminazione subita.

Il linguaggio giornalistico consapevole di un aspetto così delicato contribuisce a rovesciare i termini di una rappresentazione di genere ancora densa di stereotipi e discriminazioni, nonché a modificare la percezione sociale e culturale delle donne con disabilità nel senso delle pari opportunità e del pieno riconoscimento dei diritti soggettivi.

Per discriminazione si intende un trattamento sfavorevole ai danni di persone, per la loro appartenenza a un determinato gruppo, o categoria.

Esistono anche altre forme discriminatorie nei confronti delle persone con disabilità e in particolar modo riguardo alle donne: la discriminazione istituzionale, per esempio, determinata da un impianto normativo e procedurale che, non considerando la complessità identitaria di parte della popolazione, la esclude e la svantaggia in maniera sistemica. Nel caso delle donne con disabilità, si tratta di norme, regole, prassi, o procedure che non ne considerano i bisogni specifici, impedendo loro il godimento dei diritti e delle libertà fondamentali in condizioni di uguaglianza rispetto agli altri. Ciò si verifica, ad esempio, nel caso dell'accesso ai servizi antiviolenza tramite contatto telefonico, che esclude le donne sorde o ipoa-

cusiche, oppure nella mancanza del fattore disabilità nelle politiche relative alla raccolta dati disaggregati in materia di violenza di genere.

La discriminazione indiretta, invece, si sostanzia quando una norma, una prassi, un atto, o altro comportamento, pur apparentemente neutri, pongono la persona con disabilità in una condizione di svantaggio rispetto agli altri, come l' inaccessibilità dei servizi dedicati alla salute femminile per carenza di strumentazioni adeguate ad effettuare screening ginecologici anche su corpi "non conformi", oppure in caso di inaccessibilità dei servizi antiviolenza a causa di barriere architettoniche o sensoriali. La disabilità al femminile non si sottrae neppure alla cosiddetta discriminazione per associazione, ovvero a quelle forme discriminatorie che colpiscono soprattutto i caregiver, cioè persone in stretta relazione con appartenenti a categorie ben precise e discriminate come la disabilità. Spesso si tratta di discriminazioni che colpiscono le madri di figli con disabilità, laddove alla discriminazione fondata sulla disabilità del figlio o della figlia, si lega anche la discriminazione di genere.

La sessualità, poi, è un tabù figlio di luoghi comuni e pregiudizi ben radicati. È la ragione per cui se ne parla molto poco e solo negli ultimi tempi si è cominciato ad affrontare il tema in incontri pubblici. Una donna con disabilità è come tutte le altre donne, non è una sorta di angelo refrattario alle emozioni, ai sentimenti, alle tenerezze, al contatto fisico. E come tutte le altre donne, le donne con disabilità rivendicano il diritto a divenire amanti, mogli, madri, a non essere sottoposte ad aborto o contraccezione forzata, all'accesso effettivo ai servizi riproduttivi. Donne a tutti gli effetti, coi loro corpi e le loro identità, che chiedono di essere riconosciute al di fuori della disabilità come unico punto di vista. La sessualità ha infinite sfaccettature anche per le donne, gli uomini e ogni persona LGBTQ+ con disabilità. Sessualità è anche un rapporto complice fra due dita che si incontrano. E vale per tutti.

La ricaduta sui caregiver

I caregiver, per l'importante ruolo che assolvono, sono a forte rischio di discriminazione multipla per associazione. Il pregiudizio diffuso relega infatti le donne caregiver al ruolo esclusivo di prestatrici di cure, svalutandone aspirazioni e identità personale. La loro valorizzazione, anche attraverso una corretta rappresentazione giornalistica, migliora il rapporto col destinatario dell'assistenza, poiché annullarsi in funzione della cura può facilmente condurre ad un burnout che ha serie ripercussioni sulla salute della caregiver stessa e, per riflesso, sulla persona che assiste.

Il termine inglese caregiver è entrato ormai stabilmente nell'uso comune per indicare "chi si prende cura" e si riferisce alle persone che assistono per un periodo continuativo un congiunto ammalato, o con disabilità, non autosufficiente.

La persona che si prende cura di un proprio familiare è detta anche caregiver informale (o caregiver familiare) per distinguerla da chi svolge questa attività come lavoro retribuito. In questo caso si tratta di figure professionali che operano nella sanità (operatori socio-sanitari o OSS, educatori, psicologi, infermieri, fisioterapisti), ma anche badanti dedite (o dediti) alla cura delle persone non autosufficienti, in supporto al caregiver familiare.

Non esiste un dato ufficiale su quanti siano i caregiver familiari, ma l'indagine dell'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT) datata 2011 ha riportato una percentuale pari a circa l'8% della popolazione.

Come in tutto il mondo, anche in Italia i principali caregiver familiari o informali sono soprattutto donne (circa due terzi del totale), che talvolta svolgono anche un lavoro fuori casa, o sono state costrette ad abbandonarlo – nel 60% dei casi – per potersi dedicare a tempo pieno alla cura dei familiari (46° rapporto Censis).

Sono molteplici le forme di discriminazione cui può essere sottoposto un caregiver e, di conseguenza, anche la persona con disabilità assistita. Ad esempio, per una giovane madre di un figlio o una figlia con disabilità può essere più difficile accedere al mondo del lavoro, o riprendere la propria attività lavorativa dopo un periodo di stop, dovuto alle necessarie cure da fornire. Anche per questa ragione nei resoconti giornalistici va sempre prestata particolare attenzione (e sensibilità), perché raccontare una vita fatta esclusivamente di sacrifici e dolore crea pregiudizi e allontana dalla "normalizzazione" la quotidianità delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Pertanto si suggerisce sempre di evitare l'esaltazione di figure genitoriali che si sostituiscono alla funzione dello Stato, occupandosi in prima persona ed in via esclusiva dei bisogni e dei diritti delle persone assistite, perché inevitabilmente si sposta l'attenzione dal diritto leso della persona con disabilità, al comportamento "eroico" del caregiver.

Di conseguenza, si sconsiglia vivamente di utilizzare espressioni quali "madri/genitori coraggio", "madri/padri speciali", o riferirsi agli "sfortunati/meno fortunati", alla "vita dolorosa di un genitore di una persona con disabilità", o del "sacrificio di un genitore di una persona con disabilità".

L'omicidio-suicidio non è mai un "estremo atto d'amore"

Un'altra fattispecie estremamente delicata sono i casi degli omicidi-suicidi ai danni di persone con disabilità per mano del caregiver familiare che le assiste.

Una trattazione superficiale nella cronaca giornalistica, purtroppo abbastanza ricorrente, rischia di giustificare episodi così complessi e drammatici a causa della disabilità. Spesso la persona con disabilità viene quasi del tutto ignorata nella trattazione, o comunque fortemente sottovalutata, mentre si racconta nei dettagli la figura genitoriale o del congiunto, con toni che tendono a giustificare il suo gesto quale "estremo atto d'amore", dettato dalla disperazione, o dal timore, per esempio, che una sopravvenuta patologia del caregiver possa impedire di continuare a prestare l'indispensabile opera di assistenza.

Pur focalizzando l'attenzione sulla carenza dei servizi a sostegno delle persone con disabilità e degli stessi caregiver familiari, il diritto alla vita è inalienabile e nessuna carenza di servizi può giustificare episodi così tragici. Di conseguenza si suggerisce di evitare accuratamente l'utilizzo di espressioni quali "estremo atto di amore, o di pietà", di descrivere solo il profilo del familiare dedito all'assistenza e, in definitiva, di attribuire la responsabilità del duplice delitto alla disabilità.

(Contributo di GiULiA Giornaliste Sardegna/Gruppo Carta di Olbia)

Le abilità in prospettiva

Il linguaggio, i termini, le parole che usiamo sono fondamentali per capire il livello di civiltà della società. Da come consideriamo questi aspetti derivano anche i nostri comportamenti. Il linguaggio cambia la cultura, la cultura influenza il linguaggio: un gioco di parole tutt'altro che gioco. Le riflessioni su comunicazione, linguaggio e comportamenti sono importanti per migliorare il rapporto che si ha in particolare con persone e gruppi che possono vivere discriminazioni sociali e personali in modo da eliminarle. Usare un linguaggio corretto e rispettoso di ogni tipo di condizione è fondamentale sempre, ma ancora di più quando si comunica sulle cosiddette "categorie deboli" o "fragili" (termini non precisi e in qualche modo discriminatori, ma che aiutano nella comprensione) che comprendono tutte le persone, i gruppi, le categorie a rischio discriminazione. Sono molte, lambiscono ogni aspetto della vita e probabilmente ognuno di noi fa parte di qualcuna. Ecco perché questi concetti non riguardano soltanto "altro da noi".

Le indicazioni su comunicazione corretta e disabilità non sono statiche nel tempo, ma possono, e anzi devono, suscitare nuove riflessioni per migliorare la società tutta. Questa guida contiene ampi esempi di sviluppo del linguaggio (da invalido a persona con disabilità passando per handicappato) che abbiamo voluto motivare. Un percorso Importante anche nell'ottica dell'appuntamento, non solo sportivo, che sono i Giochi Olimpici e Paralimpici di Milano Cortina 2026. Lo sport, va ricordato, è stato parte fondamentale in questi cambiamenti che partono dal linguaggio per arrivare alla cultura e al miglioramento della società. Attraverso lo sport potremmo arrivare a eliminare quel prefisso "dis" per puntare sulle abilità nel rispetto di ogni condizione e costruendo così una società che sia davvero per tutti.

Se attualmente la disabilità è un rapporto, per cui il prefisso "dis" non ha nulla a che vedere con la divergenza dalla normalità statistica, si può pensare di rimettere la persona al centro eliminando quel "dis" concettuale, cercando magari di essere precisi nell'indicazione della condizione.

Potremmo entrare in una nuova fase culturale, e sociale, che questa guida contribuisce a sostenere.

Fondamentale la persona al centro (bambina, ragazzo, uomo, e così via), mentre la sua condizione, se servisse indicarla, dovrebbe essere segnalata poi. Il termine corretto per indicare chi vive in condizione di disabilità è persona con disabilità proprio perché parte dal principio di persona, mentre la sua condizione, se servisse indicarla, dovrebbe essere segnalata poi. Alla base c'è la considerazione che uomo, donna, bambina, ragazzo, anziano, sono attributi rispetto al concetto fondamentale di persona. Invero questa fase è già in atto nel linguaggio, quindi parlare anche di persona disabile è assolutamente accettabile.

Disabile come aggettivo si usa, sempre se preceduto da un concetto che rimandi alla persona.

"Diversamente abile" o "diversabile" (dall'inglese "differently abled" rilanciato in Italia all'inizio del secolo da Claudio Imprudente, animatore storico del Centro Documentazione handicap di Bologna, le cui riflessioni su comunicazione e comportamenti sono sempre interessanti) sono termini che hanno avuto forse una valenza positiva anni fa, ma ora non più.

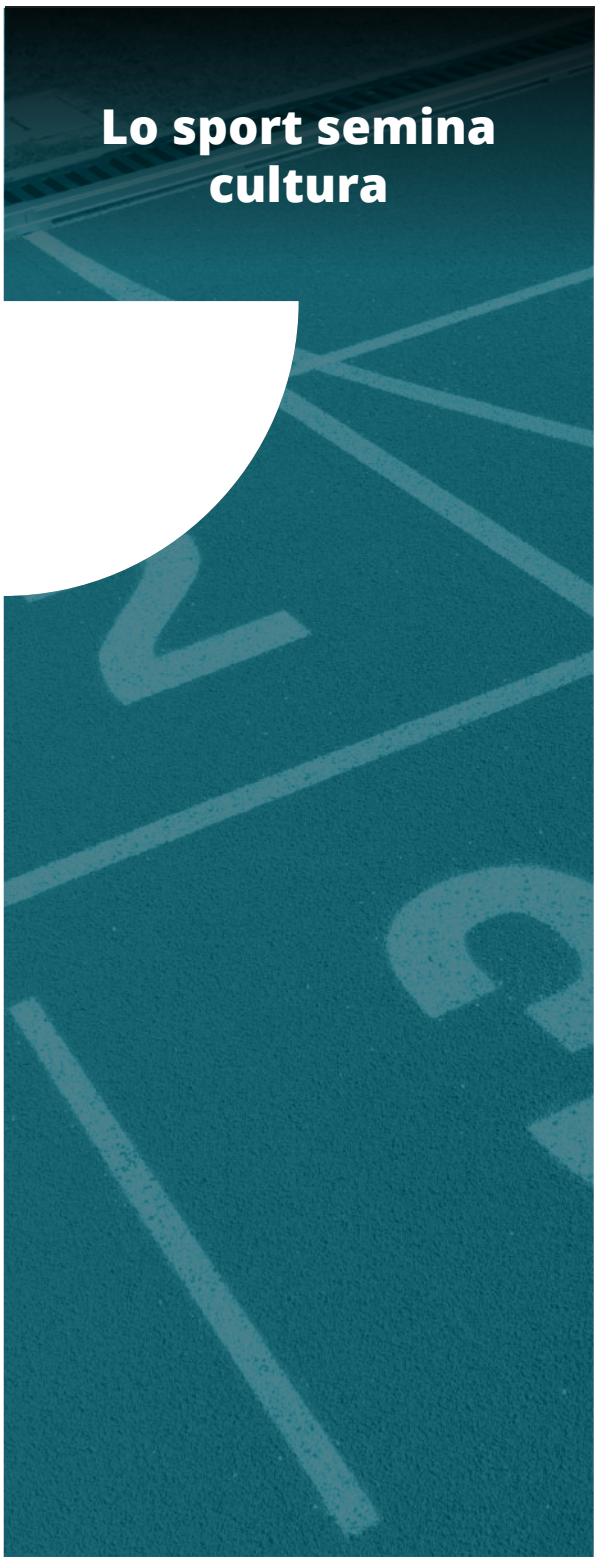
Diversamente abile, per esempio, nasce negli Stati Uniti fra la fine degli anni '70 e gli inizi del decennio successivo, fino a essere citato sul Los Angeles Times. Portarlo in Italia negli anni 2000 ci dà la distanza che fino qualche anno fa esisteva con il linguaggio anglosassone, quello più attuale poiché sequenziale alle prime campagne a favore delle persone con disabilità.

La diversità è caratteristica di ognuno, quindi non è corretto usare la parola "normodotato", con questo richiamo alla normalità che non ha senso nel linguaggio non discriminatorio, sostituendola con "persona senza disabilità" o "che non ha condizione di disabilità".

Per approfondimenti, chi volesse può consultare la guida del già citato National Center on Disability and Journalism di Arizona State University, che ha un'ottima "style guide", molto valida non solo per gli Stati Uniti e per la lingua inglese, oppure gli approfondimenti della BBC, che ha sezioni apposite sulle categorie deboli e la disabilità.

Altre parole chiave del cambiamento sono "abilità" e "diversità". Lo sport e l'arte ci aiutano a capire che si possa togliere quel "dis" di cui si diceva prima. Attenzione a non confondere questo concetto con l'abilismo, che è invece la discriminazione nei confronti delle persone con disabilità. Guardare le abilità in ogni condizione vuol dire uscire dal pregiudizio e dallo stigma. L'arte e lo sport sono i due ambiti principali dove questo avviene. Nel secolo passato si è transitati dalla cultura della disabilità (riconosco che all'interno della società vi sia la disabilità e che vi siano persone che vivono in questa condizione) a quella della riabilitazione (agisco perché una persona con disabilità raggiunga il miglior grado di autonomia possibile), poi dell'integrazione (cerco di fare in modo che chi ha disabilità sia inserito all'interno del contesto sociale) e successivamente dell'inclusione (a chi ha disabilità sono riconosciuti pari diritti e pari opportunità di qualsiasi altra persona, anche se la società non è costruita per chi vive questa condizione). Ora l'obiettivo è entrare nella cultura delle abilità, valorizzando le diversità: guardare alle abilità delle persone, ognuna con la sua condizione, diversa e unica.

La svolta paralimpica



Nel tempo, il linguaggio intorno alla disabilità è cambiato, migliorandosi. All'interno del movimento paralimpico le riflessioni sul linguaggio sono state condivise e anche i termini corretti hanno iniziato a circolare, per poi riflettersi in ogni altro ambito. Prima dell'avvento del web, infatti, il luogo dove erano riunite insieme tante persone con disabilità, familiari, volontari, associazioni e organizzazioni, amici e conoscenti da tanti Paesi del mondo sono stati infatti i Giochi e comunque gli eventi paralimpici internazionali.

Nelle edizioni degli ultimi venti anni del secolo scorso cominciarono a essere distribuiti, specie a uso di coloro che si occupavano di comunicazione, utilissimi opuscoli di vari Comitato paralimpici (fin dall'edizione di Seul '88 e in particolare a Barcellona '92), che invitavano a utilizzare termini più corretti in modo da evitare discriminazioni proprio a partire dalle parole usate. Quelle prime riflessioni partivano dai concetti di valorizzazione della persona prescindendo dalle condizioni, che non veniva nascosta, ma passava in secondo piano proprio perché lo sport le metteva in luce in maniera importante, essendo rappresentate all'interno del movimento ogni tipo di condizione e di diversità. Questo accadeva ben prima che la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle Persone con Disabilità e l'Icf venissero pubblicati.

In questo senso va intesa l'odierna scelta di Ipc, il Comitato Paralimpico Internazionale,

di non utilizzare i termini "disabile" e "disabilità", in particolare quando si parla di sport, poiché questi non ne esprimono la realtà. Lo stesso concetto vale per l'arte e, per estensione, alla fine per tutti i settori della società.

Ricordiamo una sola citazione, di Phil Craven, già presidente di Ipc, prima di Londra 2012: «In queste giornate non usate la parola disabile e la parola disabilità. Qui vedrete solo grandi abilità».

Il nostro movimento paralimpico, attraverso il Cip (Comitato Italiano Paralimpico), ha scelto di essere inclusivo anche nella definizione del termine "paralimpico/a", allargandone il significato anche a coloro che non hanno mai partecipato a una Paralimpiade, mentre Ipc, per motivi che riguardano più il marketing che le scelte linguistiche, lo vorrebbe relegato solo a ciò che rientra nella Paralimpiade. Questa storia è emblematica nelle riflessioni sulla comunicazione, che portano a modificare la percezione verso la disabilità.

Insomma: non farsi fagocitare dal linguaggio, anche se attraverso questo si abbattono barriere che da culturali diventano sociali. Luca Pancalli, in carrozzina dopo l'incidente per una caduta da cavallo quando era Nazionale Juniores di pentathlon moderno, e ora dirigente del Cip, ha vissuto da atleta prima e dirigente poi tutte le edizioni da quella di Seul '88: «Ripeto, preferisco persona con disabilità. Ma sullo sport il termine paralimpico/a è quello giusto: fa capire anche meglio le prestazioni. Come posso spiegare che il nostro Maxcel Amo Manu sia un fenomeno correndo i 100 metri in meno di 11", cosa che fanno diversi atleti senza disabilità, se non racconto che ha una gamba amputata? Non bisogna aver paura delle differenze: arricchiscono l'umanità».

Il Cip ha dato un contributo fondamentale alla introduzione del lemma "Paralimpico" nel dizionario Treccani, presentato alla presenza del Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella, al Festival della Cultura Paralimpica organizzato dal Cip nel novembre del 2018. La definizione data dalla Treccani comprende tutte le persone con disabilità che praticano un'attività sportiva, indicando un uso estensivo del termine e andando oltre, in maniera più inclusiva, le scelte del Comitato Paralimpico Internazionale, che lo limita agli sport e agli atleti legati alla Paralimpiade.

Una piccola importante precisazione storica: le Paralimpiadi nascono per l'edizione dei Giochi Olimpici di Roma del 1960, grazie all'impegno di Antonio Maglio e sir Ludwig Guttmann, con la sua esperienza post bellica a Stoke Mandeville, non lontano da Londra.

La campagna mondiale

Nasce dallo sport anche una delle più importanti campagne mondiali su linguaggio e disabilità. Riguarda l'abolizione di una parola: retarded, ritardato. L'ha lanciata Special Olympics (SO), organizzazione internazionale che si occupa di sport e gioco per persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, nata nel 1968 negli Stati Uniti grazie alla Fondazione Kennedy. Si tratta, come viene spiegato, di «un programma internazionale di allenamento sportivo e competizioni atletiche per le persone, giovani e adulte, con disabilità intellettiva», presente in quasi 200 Paesi. Questa grande campagna mondiale è cominciata nel 2004 ed è stata denominata "R-Word". Ha un sito web molto aggiornato (www.r-word.org) e lo slogan, che venne coniato ai Giochi Invernali di Special Olympics nel 2009, è "Spread the word to end the word", ("Diffondi la parola per porre fine alla parola", che suona bene in inglese, ma meno efficace in italiano).

L'obiettivo è contribuire a una giusta considerazione delle persone con disabilità intellettiva e relazionale, educando sui danni derivanti da parole, che magari non sempre sono considerate sbagliate, mentre lo sono in maniera molto pesante. Spesso non sono utilizzate con reale malizia o cattiveria, ma solo perché sono nell'uso corrente.

Spiegano a Special Olympics che «Lo stereotipo negativo della parola "ritardato" è inesatto e distruttivo. Purtroppo, questa parola è diventata un luogo comune nella nostra società ed ha un senso totalmente negativo. Viene usata, senza far caso alla mancanza di rispetto, da persone giovani e adulte. Sebbene in molti non ne colgano l'impatto offensivo, la verità è che fa male, anche se chi la usa non vuole offendere. Stante questa nobile campagna rimandiamo al capitolo sulle "parolacce" acquisite dalla disabilità. Ma non senza aver prima segnalato quanto segue. Nella comunità di lingua inglese sull'onda della parola "retard" sono addirittura nati nuovi termini: per esempio, "e-tard" significa "uno stupido che usa internet", o "celeburtard", che indica "una persona stupida e famosa". E purtroppo si potrebbe continuare in questo elenco.

Person first vs identity first

Prima la persona, o la sua caratteristica? La tendenza più diffusa è orientata al linguaggio che pone al centro la persona, ma quando si entra nel campo delle definizioni le comunità hanno pieno titolo per autodeterminarsi.

Le persone cieche preferiscono essere definite tali e non "non vedenti", così le persone sorde che non vogliono essere definiti "non udenti".

Si tratta di prospettive divergenti, ma non in antitesi, anzi, sono allineate con gli standard Icf che, in termini di funzionamento, sostiene la visione in positivo della disabilità, valorizzando le caratteristiche della persona rispetto ai deficit, ma promuove anche il pieno diritto all'autodeterminazione. Così, in tema di comunicazione, il linguaggio si sdoppia in due tendenze: Person first e Identity first. Nel campo della salute mentale è più diffusa la prima opzione, ma sempre nello stesso ambito la maggior parte delle persone autistiche, come quelle cieche e sorde, preferisce l'Identity first, (persone cieche, sorde, autistiche) spesso utilizzato in contesti di attivismo, come rivendicazione. Nel dubbio, in occasione di un'intervista, è sempre consigliato chiedere al diretto interessato quale sia la definizione più gradita, tenendo presente che la regola prevede di non usare il "non": chi dice o scrive persona non vedente è in errore perché, anche secondo l'Icf, non bisogna esprimersi per sottrazione, ponendo in evidenza la mancanza.

Non bisogna nasconderla, ma nemmeno farne un bollino identificativo.

Conosciuta la questione Identity first, il linguaggio si sta orientando verso Person first, che mette al centro la persona e poi eventualmente cita la disabilità. Quanto contenuto in questa guida segue questo tipo di indirizzo: la persona al centro, Person first.

Arrivare a "persona con disabilità", per definire un essere umano con questa caratteristica, rappresenta in qualche modo una conquista, la tappa fondamentale di un lungo percorso linguistico che negli anni più recenti ha superato e cestinato, si spera definitivamente, termini quali "Impedito", "handicappato", "invalido", "ritardato", "menomato", l'uso sostantivato dell'aggettivo "disabile" e naturalmente la retorica del "diversamente abile".

Riferirsi ad un linguaggio superato, come purtroppo accade ancora, rivela una certa superficialità e scarsa attenzione per la materia trattata. Materia in continua evoluzione dove le parole hanno diverso peso specifico: discriminano, sono vettori di pregiudizi e stereotipi, di ingiustizie sociali. Ma è auspicabile anche che possano favorire l'affermazione di un diritto universale come quello alla piena uguaglianza. Dire o scrivere "persona con disabilità" pone l'accento sulla persona, perché la disabilità può diventare fattore irrilevante in una società concretamente inclusiva e accessibile. **Pur considerando le dovute eccezioni, il suggerimento è molto chiaro: anteporre sempre "persona" a prescindere da ogni sua caratteristica.**

La narrazione neutra

La presente guida non nasce per limitare il diritto di espressione dei giornalisti, ovvero di chi si occupa di comunicazione. Sottinteso che è legittima la libertà di esprimersi secondo il proprio sentire, questo documento fornisce linee di indirizzo affinché nella trattazione delle persone con disabilità sia rispettata la loro dignità.

L'intento è che non sia in alcun modo bistrattato l'umano diritto che le persone con disabilità hanno di essere considerate come persone e non come soggetti in cui una peculiarità diventa totalità dell'essere. Via libera, quindi, a una narrazione graffiante in caso di denuncia, purché sia sempre rispettata la dignità della persona.

Fatto salvo, quindi, il diritto alla narrazione ficcante quando è necessaria (e sempre rispettando i suggerimenti di questa guida), raggiungere l'obiettivo della netutralità nella comunicazione: l'ideale è mantenere un atteggiamento neutro, cioè non esaltante e non avvilente della persona in funzione della sua disabilità.

È sbagliato concentrarsi sulla disabilità, benché se questa condizione è fattore saliente per il contenuto, sia corretto parlarne esaurientemente. Principio indubitabile anche e soprattutto nel caso di produzioni audiovisive.

A tale proposito forniamo qualche indirizzo di metodo. Nel caso di contributi puramente sonori, come i podcast, oppure misti di

sonoro e video, come le videointerviste, è importante mantenere un tono di voce disinvolto, partecipe della situazione contingente, ma non intrappolato nel pietismo, o nell'esaltazione. Accostarsi a una persona con disabilità partecipe di un dramma con un tono strozzato, o esitante a priori, è fuorviante. È opportuno accostarsi all'altro con atteggiamento professionale e partecipazione commisurata a una reale compartecipazione dei fatti.

Anche insistere su domande relative alla disabilità è abilista, cioè discriminante, se non è strettamente funzionale alla realizzazione del servizio. Una discreta attenzione deve essere dedicata anche alle musiche che, nel rispetto della creatività degli operatori dell'informazione, non dovrebbero essere volte a condurre l'uditore a prendere una posizione pietistica, o eroica, sulla persona in quanto persona disabile. A proposito di eroismo e pena, passando ai contributi video, ovvero a quelli fotografici, meglio non proporre troppo gli elementi della disabilità della persona, sempre se non necessario. Non è utile, anzi è abilista, inquadrare ripetutamente una carrozzina, magari vuota, oppure delle protesi acustiche se non strettamente necessario alla trasmissione dei fatti. Lo stesso per i corpi, poiché inquadrare ripetutamente una mano con una malformazione, della bava che esce dalla bocca, o una camminata non conforme rispetto ai canoni usuali, non fa che danneggiare la persona in quanto si corre il rischio di mortificarla.

In questa dimensione ricordiamo che è sempre preferibile rivolgersi alla persona con disabilità, anche se in condizioni di apparente difficoltà comunicativa, invece che agli accompagnatori. Ciò preservando la regola del buon senso, che ci porta a capire in che misura poter interagire al meglio con il diretto interessato.

Anche l'illuminazione, per esempio, può avere i suoi effetti negativi, perché se volta a evidenziare il deficit immotivatamente diventa abilista. In buona sostanza, la disabilità non deve essere omessa, ma deve essere sempre gestita senza che prevalga sulla persona. Analoghe considerazioni, si ribadisce, valgono per le fotonotizie, ovvero per i reportage fotografici: proporre più del necessario dettagli e immagini concernenti la condizione della persona serve solo a confermare la prevalenza della disabilità sull'essere, riportandoci a una metrica abilista.

A tu per tu con la disabilità

Usare un comportamento corretto e rispettoso di ogni condizione è fondamentale per evitare discriminazioni. Anche in questo caso, alcune indicazioni sono da tenere presenti, ma è importante ricordare sempre di relazionarsi in modo naturale. Sarà chi ha una disabilità a indicare se è a disagio, o ha bisogno di aiuto, altrimenti senza farsi problemi godiamoci la compagnia e la conversazione.

Quando si parla, si socializza, si intervista una persona con disabilità o un/a atleta paralimpico/a, è sempre utile tenere presente alcune regole generali e altre particolari, se riferite alla condizione.

» **Identifica sempre prima la persona e poi la disabilità. Qualche volta può non essere necessario, o interessante per un articolo menzionare la disabilità, ma non occorre sentirsi obbligati a farlo. Quando è importante, può bastare spiegare di che tipo di disabilità si tratta e che cosa comporta.** Inoltre, è importante che queste informazioni passino come normalità di vita e non come eccezionalità. Se è pertinente con la storia ricordare sempre: la persona al primo posto e la sua condizione poi. Per esempio: “Lo scrittore, che ha una disabilità” è preferibile a “Lo scrittore disabile”. Ancora meglio sarebbe non utilizzare il termine “disabilità” e indicare, qualora fosse necessario farlo, la sua condizione precisa.

» In una discussione o in un incontro, agire naturalmente, senza controllare ogni parola o azione. Inutile sentirsi imbarazzati se capita di utilizzare espressioni di uso comune “ci vediamo dopo” con una persona cieca o “fai una corsa, un salto qui” a una persona che usa una carrozzina.

» Evitare di usare parole troppo emotive come “tragico”, “afflitto”, “vittima” o “confinato in una carrozzina”. Mettere in evidenza l’abilità e le capacità, non i limiti (per esempio, indicando che “usa una carrozzina” piuttosto che “è relegato”, “costretto”, “confinato in una carrozzina”: la carrozzina è un ausilio di libertà, non di costrizione).

» **Evitare ritratti di persone con disabilità che risultino "straordinarie" o "eccezionali" oppure "superumane". Il superomismo, così come il pietismo, sono da eludere quando si affronta la disabilità. Specie quando si racconta lo sport, può capitare che, sopravvalutando le imprese di atleti paralimpici, inavvertitamente venga suggerito che non ci si poteva aspettare risultati simili (chiaro, dipende dai risultati e dall'impresa ed è un concetto valido anche per un atleta olimpico).**

» **Non sensazionalizzare il talento e le capacità di persone con disabilità per il fatto che siano "con disabilità". Questi talenti dovrebbero essere riconosciuti e applauditi consapevolmente, sempre mettendo la persona al centro e ricordando che sono il frutto di movimenti per i diritti delle persone con disabilità che hanno cercato di fare in modo che si fosse consapevoli dell'impatto negativo di riferirsi al talento e alle capacità di persone con una disabilità fisica, o sensoriale, o intellettiva, con un linguaggio iperbolico. Si tratta di una questione discussa da tenere in ogni modo presente.**

» Descrivere le persone come sono nella vita reale, quella di ogni giorno. Una persona con una disabilità potrebbe essere un atleta, un genitore, una ingegnera e via dicendo. Insomma, in particolare, riguardo alle categorie deboli, l'attenzione deve sempre essere al tutto e non solo a una parte.

» Le persone non vogliono essere viste con pietà, compassione, carità. Il pietismo, insieme al superomismo, è uno dei due buchi da evitare per non cadere in atteggiamenti abilisti. Una persona con disabilità non è necessariamente malata. Non confondere mai patologia e disabilità, che è condizione legata alla società in cui si vive, alle condizioni esterne, al tempo e al luogo, non ad un problema di salute.

» Prima di affrettarsi a fornire aiuto, o assistenza, a una persona con disabilità, naturalmente sconosciuta, chiedere sempre se questo è necessario, o può far piacere. L'aiuto potrebbe non essere necessario. Tuttavia, è legittimo offrire aiuto. Se l'aiuto a una persona di cui non si conoscono le caratteristiche fosse necessario, chiedere e/o ascoltare eventuali istruzioni.

» **Parlando con una persona con disabilità, in particolare con disabilità sensoriali (ma non solo), rivolgersi direttamente alla persona e non al compagno, l'interprete, la guida o chi gli sta accanto. Se devi comunicare con una persona in carrozzina, per esempio nel caso di un'intervista, cerca di metterti alla sua altezza occhi, per esempio utilizzando una sedia, oppure abbassarsi con disinvoltura.**

» **Non dimenticare che a una persona con disabilità può essere necessaria la propria pazienza e sufficiente tempo per agire in modo indipendente.**

» Se abitualmente quando saluti una persona stringi la mano, usa lo stesso gesto anche se la persona ha un limitato uso della/e mani o ha un arto artificiale. Sarà la persona stessa a farti capire se una certa azione è più o meno appropriata.

» Non presumere che una persona con una disabilità fisica possa anche avere una disabilità sensoriale (per esempio, all'udito), o intellettiva e che la sua capacità di comprensione sia comunque minore, o ridotta.

Parla con tono ed espressioni normali e non usare un linguaggio volutamente semplice, o condiscendente.

» **Non temere di affrontare argomenti tabù, sempre con delicatezza e via via che ci si addentra nella conoscenza della persona. Non è detto che una persona con disabilità non possa avere rapporti affettivi e sessuali e che, anzi, non abbia voglia di parlarne. Naturalmente va sempre usato il buon senso, proprio per capire il gradimento della persona rispetto alla domanda.**

» Un altro argomento tabù può essere quello del lavoro, da cui molte persone con disabilità sono escluse. Anche in questo caso bisogna comprendere se la persona intende parlarne, ma senza remore a prescindere.

Persone che utilizzano una carrozzina

Quando parli con una persona che usa la carrozzina, specie se bisogna intervistarla, e la conversazione dura per qualche minuto, porsi in modo che i tuoi occhi siano allo stesso livello dei suoi.

Non spingere una persona in carrozzina fino a che non te lo chiede e non appoggiarti alla sua sedia, o non appenderci qualcosa sopra. La sedia è parte del suo spazio personale e gli permette di essere indipendente e potersi muovere.

Non avvertire, o cercare di proteggere una persona che usa una carrozzina con un picchiettio alla testa, o sulle spalle. Semplicemente usa le stesse cortesie e gli stessi modi che useresti con un'altra persona. La carrozzina va spinta dolcemente, senza movimenti bruschi, con una velocità ragionevole. Se occorre sollevarla, evita di afferrarla dove capita, fai attenzione e, se occorre, chiedi alla persona che usa la carrozzina come fare. Meglio avere un'accortezza in più che rischiare di provocare danni. E comunque è sempre bene non spostare la persona in carrozzina di peso perché potrebbe soffrirne, oltre a trovarsi in una situazione di pericolo.

Persone con disabilità visiva

Parlando con persone cieche o ipovedenti, identificare sempre te stesso e gli altri con cui sei. È possibile, per esempio, dire: «Sono Tizio e alla mia destra c'è Caio». È molto importante anche fare una descrizione verbale di cose che stanno accadendo e si possono vedere. Una persona cieca, o ipovedente, non è in grado di cogliere le espressioni del volto, o i gesti: fare in modo di essere compresi con la parola.

» Non accarezzare o toccare mai un cane guida mentre è preparato con guinzaglio e attrezzature varie. Semplicemente, ignoralo. L'animale, quando è bardato, sta lavorando e il suo lavoro è molto importante. Distrarlo potrebbe nuocere al suo padrone.

» Un cane guida è parte integrante della persona che lo utilizza. Permettere all'animale di essere con la persona cieca in qualunque momento e luogo.

» Annunciare il proprio arrivo, la partenza e qualunque movimento importante per dare modo alla persona con deficit visivo di comprendere il suo ruolo nello spazio.

» Fare in modo che una persona cieca o ipovedente sappia che vi è un ostacolo, se questo non può essere rivelato dal bastone.

» Avvertire la persona al primo e all'ultimo gradino di una scala, anche nel caso di una scala mobile.

» **Quando capita di fare da guida a una persona cieca o ipovedente, permettere di prendere il braccio, o di avere una mano appoggiata su una spalla, o una parte del corpo. Nel caso di una scala, chiedi se preferisce il braccio, la spalla o il corrimano.**

» **Se aiuti una persona cieca, o ipovedente, a trovare un luogo, o un posto particolare, guidalo fino a dove è il luogo o il posto da raggiungere e, nel caso, poni la sua mano sul sedile o sul bracciolo della sedia, o di ciò che deve utilizzare.**

» Per descrivere la posizione di oggetti, fallo dando riferimenti spaziali in relazione alla posizione della persona cieca, o ipovedente.

» **Nel caso di appuntamenti, la puntualità è un aspetto molto importante: lunghe attese senza la possibilità di vedere possono essere causa di forte disagio e stress.**

» Nel caso di dover accompagnare una persona cieca o ipovedente a un servizio igienico, entrare con lei e descrivile il tipo di bagno, la dislocazione dei sanitari e delle attrezzature, come il porta rotoli e l'asciugamano. Informala con naturalezza sulla situazione igienica dell'ambiente. Se non avessi abbastanza confidenza con la persona, fatti aiutare da qualcuno che lo sia, se ne avessi la possibilità, ma comunque non farti problemi ad avere questo tipo di comportamento ed eventualmente chiedi alla persona stessa cosa preferisca. Vale anche per una stanza, o un luogo non conosciuto dalla persona cieca, o ipovedente. Naturalmente questo comportamento dipende dalla disponibilità della persona, che potrebbe pure rifiutarlo, privilegiando la sua autonomia.

Persone con disabilità uditiva

Quello delle persone sorde e ipoacusiche è un mondo variegato e con molte sfaccettature. Quella uditiva è la più frequente fra le condizioni di disabilità sensoriali. In crescita, come è facile intuire, con l'aumento dell'aspettativa di vita e dell'età media. Un mondo fatto di tanti mondi, magari diversi tra loro, a volte interscambiabili e a volte no, ma tutti uniti da una condizione che va dall'assenza di residuo uditivo (anacusia, l'impossibilità di percepire alcun suono per via uditiva), alla presenza di un residuo uditivo, magari minimo (ipoacusia, con questo residuo che può essere sfruttato da apparecchi acustici). Ci sono coloro che hanno un impianto cocleare, chi utilizza le protesi, chi la Lingua dei segni, chi è bilingue, chi riesce a esprimersi con naturalezza e chi ha difficoltà nell'espressione.

» Per la comunicazione con le persone in una condizione di disabilità uditiva ecco alcune indicazioni utili.

» Prima di iniziare a parlare assicurati di avere l'attenzione della persona e avere il viso visibile (di entrambi).

» Per richiamare l'attenzione si può agitare la mano, o toccare dolcemente il braccio, o la spalla della persona sorda.

» La distanza non deve essere troppo vicina e nemmeno troppo lontana, possibilmente non superare il metro e mezzo, per consentire di leggere il labiale in modo più agevole.

» **Fondamentale è parlare mantenendo il contatto visivo, senza avere la luce alle spalle, assicurandosi di avere il viso ben illuminato.**

» **Mentre si parla non scuotere troppo la testa, o non voltarsi per fare altro, altrimenti diventa difficoltoso seguire il labiale.**

» **Parlare distintamente, ma senza esagerare. La pronuncia non deve essere accentuata né alterata masticando qualcosa, o portando oggetti alla bocca.**

» Esprimersi con un tono di voce normale: non è necessario gridare, può essere fastidioso per chi ha le protesi e apparire aggressivo.

» La velocità del discorso deve essere moderata: né troppo rapida, né troppo lenta.

» Evita frasi troppo lunghe, arrivare al punto usando frasi corte, ma complete. Non occorre parlare in modo infantile.

» Accompagnare il parlato con espressioni del viso e gesti può aiutare, in base al senso del discorso; mettere in risalto la parola principale della frase.

» **Nel caso di nomi propri, di persona, di città, parole difficili, termini medico-scientifici, di lingua straniera e via dicendo la lettura labiale risulta difficile e la persona sorda potrebbe avere difficoltà a recepire il messaggio. Cercare di far capire cosa si intende dire, eventualmente provando a scriverlo oppure usando le lettere dell'alfabeto nella lingua dei segni.**

» Essere pazienti e non frettolosi, senza chiudere il discorso, magari con frasi tipo "Non importa", alle prime difficoltà di comunicazione.

» **Bisogna ricordare che la lettura labiale può fungere da supporto alla comprensione, ma non è una modalità infallibile: dipende da tante variabili personali, dal contesto e dall'ambiente. Anche se l'interlocutore parla in modo lento e chiaro, diverse persone sorde riescono a captare solo una parte delle parole pronunciate, creando equivoci. La lettura labiale può essere stancante e non è una modalità per tante persone sostenibile per discorsi troppo lunghi e/o complessi.**

» Importante è cercare di seguire la modalità di comunicazione preferita della persona con disabilità uditiva. Se preferisce continuare il discorso per scritto, ad esempio, accogliere questa richiesta. È possibile scrivere su un foglio o sul cellulare, oppure usare la trascrizione automatica, che sottotitola simultaneamente sullo schermo dell'interfaccia tecnologica usata ciò che una persona dice, utilizzando applicazioni specifiche oggi sempre più presenti su computer e smartphone. La trascrizione, comunque, non è da confondere con la traduzione simultanea, propriamente detta sottotitolazione (in senso stretto) operata da una o più persone mentre l'interlocutore parla per trasmettere in tempo reale esattamente quello che la persona dice, cosa che i programmi di trascrizione non sempre sono in grado di fare.

La ragionevole normalità

La comunicazione ha un ruolo decisivo anche nel rimuovere il pregiudizio più insidioso che riguarda le persone con disabilità: il deprezzamento della loro vita. Il linguaggio può essere facilitatore o barriera nel processo di partecipazione alla società della persona con particolari condizioni di salute. Come è già stato ampiamente sottolineato le situazioni personali non sono mai sovrapponibili e va sempre rispettata l'unicità di ogni essere umano, elemento fondamentale per promuovere il diritto di uguaglianza.

Di fatto, però, si sconta ancora una diffusa polarizzazione nella rappresentazione delle persone con disabilità e ciò favorisce la persistenza di stereotipi e pregiudizi che la comunicazione giornalistica deve sforzarsi di abbattere: da una parte la visione afflittiva del soggetto con disabilità, associata spesso a basse aspettative di vita, relazionali, nello studio, sul lavoro ed alla dipendenza dal sistema assistenzialistico, dall'altra il suo esatto opposto, quando la disabilità viene descritta con toni celebrativi e quell'ammirazione per risultati di ordinaria quotidianità che spesso, in modo inconsapevole, sottolineano la subalternità della persona disabile rispetto alle altre.

Un'impronta abilista, discriminante nei confronti delle persone con disabilità, consiste nel relazionarsi con loro come se fossero eterni bambini, in particolar modo in presenza di certe disabilità come la sindrome di Down, ma non solo. Negare lo status di adulto certamente non favorisce la legittima aspirazione all'autodeterminazione, così come rivolgersi al familiare, o a chi assiste la persona con disabilità, può essere causa di discriminazione, come abbiamo già visto.

Handicap e deficit, poi, sono concetti spesso confusi e assimilati, quasi fossero sinonimo l'uno dell'altro. In realtà il deficit riguarda la condizione di salute, mentre dell'handicap abbiamo sufficientemente parlato sinora da ritenere superflua ogni ulteriore aggiunta.

Quando poi si affronta il disagio mentale, che richiede particolare attenzione da parte dei media, il quadro è ancora più preoccupante: si tratta infatti dell'area borderline della disabilità e troviamo ancora usati termini quali "malato di mente", "psicolabile", "raptus", spesso tratti dai verbali di polizia e carabinieri, riferiti a persone che hanno improvvisamente manifestato un comportamento criminoso. Il giornalista deve considerare che l'atto criminale è

una cosa, la motivazione che lo scatena non sempre, anzi quasi mai, è legata alla disabilità. Pertanto usare termini legati alla disabilità per indicare comportamenti criminosi che nulla hanno a che vedere con la disabilità è profondamente sbagliato.

Alla stessa maniera è dannosa la semplificazione giornalistica di un linguaggio pseudo medico, con l'utilizzo di termini e locuzioni quali "distrofico", "spastico", "affetto da sclerosi", quando molto spesso non si conosce la differenza tra una forma di distrofia e l'altra, fra una distrofia e un'atrofia spinale, una sclerosi multipla, o la sla (la sclerosi laterale amiotrofica).

Partendo dalla considerazione che il concetto di normalità è di difficile definizione e ammette eccezioni d'uso solo in chiave statistica, è possibile che nello stesso linguaggio, in riferimento alla persona, coesistano termini o neologismi semantici come invalido e diversamente abile? Nel primo caso l'etimologia non lascia margini al dubbio: in-valido. Non valido. Il termine è bandito dalla comunicazione attuale, benché persista nell'apparato legislativo/giuridico in quanto portatore di diritti irreversibilmente affidati a questa definizione, come nell'articolo 38 della nostra Costituzione.

La seconda locuzione, ancora molto utilizzata in documenti ufficiali, nel linguaggio giuridico e della politica, appare una contraddizione in termini, perché se ognuno di noi ha il sacrosanto diritto di rivendicare la propria unicità in quanto essere umano, siamo tutti diversamente abili.

Anche definire le persone con disabilità speciali per il fatto di essere con disabilità e condurre una vita dignitosa, richiama un approccio caritatevole, alimentato da stereotipi abilisti. In verità le persone con disabilità hanno bisogno di normalità, cioè di essere trattate al pari delle altre. Una normalità statistica che, anche con questa guida, abbiamo il dovere di produrre.

La disabilità non rende migliori o peggiori le persone, ma è una caratteristica dell'individuo e l'obiettivo di un linguaggio rispettoso è ricondurre a ordinarietà le infinite sfaccettature del genere umano. Se continuiamo a pensare che la disabilità sia qualcosa di "diverso", addirittura di "speciale", o una grande opportunità per sviluppare "diverse abilità", come ci ricorda Franco Bomprezzi, collega giornalista che ci ha lasciato nel 2014, «facciamo un grave torto a quei milioni di persone nel mondo che ogni giorno si battono solo per vedere rispettati i propri diritti di cittadinanza alla pari degli altri».

Una cosa, però, va detta. Le persone con disabilità non sono certo speciali, ma sono spinte a vivere in un mondo non generato per loro. Qui citiamo Daniele Regolo, uno dei più grandi esperti di inclusione, soprattutto lavorativa, nel nostro Paese: «Chi vive una condizione di disabilità deve trovare quotidianamente soluzioni differenti (rispetto alla popolazione senza disabilità) per raggiungere un determinato obiettivo. Ciò comporta il dotarsi di una modalità di pensiero e di ragionamento diversi dal pensiero dominante».

Regolo ribalta i concetti di questa guida? No, ci aiuta a comprendere che alcune persone con disabilità sono in grado di sviluppare capacità che altri non hanno. Giusto apprezzarle e coinvolgerle maggiormente nel tessuto sociale. Ma per la loro bravura, non per la loro disabilità.

FOCUS

La questione dei titoli
Mai il sostantivo “disabile”

Un articolo è fatto di tante parole, un titolo a volte di poche battute. Non è sempre facile osservare le indicazioni che mettono al centro la persona, invece della sua condizione. Fondamentale è che questa rimanga aggettivo e sia solo caratterizzante. Se è sempre meglio la definizione generale di “persona con disabilità”, nel caso di un titolo si può ricorrrere all’aggettivo: “persona disabile”. Pur comprendendo le esigenze di sintesi, vale l’indicazione di non rendere sostantivo l’aggettivo: quindi no a “la/il disabile” “l’autistico/a”, “la/il cieca/o” ecc.

Al plurale, sempre e solo per questioni di brevità, è possibile utilizzare aggettivi come sostantivi, perché viene inteso un “gruppo di persone” con la stessa condizione: “le/i disabili”. In un titolo sarebbe meglio, comunque, anteporre sempre la persona, la bambina, il ragazzo, ecc. Se viene indicato il nome della persona, si possono abbinare frasi come: “nato con…”, “che ha…”, “… con (e indicare la condizione)”.

Evitare, infine, di accorciare alcune definizioni: le persone con sindrome di Down, per esempio, non devono essere indicate semplicemente come “down”, utilizzando poi il minuscolo. In giornali, riviste o siti in cui la veste grafica lo permetta, si possono sfruttare occhiello e sommario per approfondire e spiegare. Un minimo di creatività aiuta a trovare soluzioni che non discriminino.

La disabilità come insulto

Ciò che in larga parte frena una serena considerazione della disabilità e il conseguente utilizzo di un linguaggio appropriato è innanzitutto il pregiudizio, ovvero, quella sgradevole opinione a priori indotta da esperienze proprie e dal pensiero prevalente, che induce a comportamenti che intralciano la conoscenza dell'argomento, con l'errata consapevolezza di saperne abbastanza. Se l'indicazione prioritaria è informarsi prima di accostarsi alla disabilità, la seconda è affrontare l'indefinita diversità dell'altro con spirito costruttivo e mente aperta. Atteggiamento che dovremmo attuare con tutti, non solo nei confronti delle persone con disabilità, perché quando ci accostiamo all'altro è discutibile affrontarlo limitandoci all'idea aprioristica che abbiamo di lui senza conoscerlo.

Abbattere il pregiudizio, pertanto, non solo si deve, ma si può attuare abbandonando le reticenze relazionali che appartengono a molti di noi. Se oggi è uso dire che va messa la persona al centro, ovvero che dobbiamo approcciarci all'altro considerandolo nella sua interezza, senza cristallizzarci su quelle apparenti anomalie o caratteristiche che ce lo presentano diverso da noi, bensì affrontandole via via che lo conosciamo, dobbiamo considerare che siamo chiamati a superare i pregiudizi che ci tallonano, ma anche a ripensare ai luoghi comuni che ci circondano. Due fattori che non sempre coincidono. Il pregiudizio è il giudizio espresso a priori, quello che mette in allerta una persona rispetto all'altra prima di conoscerla. Il luogo comune è quella convinzione che ci fa pensare che esista

un punto di vista convergente in merito a un fenomeno che tutti condividono. Il confine è labile e non a caso il pregiudizio si nutre di luoghi comuni.

Tutti siamo chiamati a comprendere che creare parafrasi per non danneggiare qualcuno potrebbe produrre impasse ben più sgradevoli dell'usare luoghi comuni inoffensivi. Ma altra cosa sono le offese: il linguaggio che considera la persona con disabilità un elemento inferiore al punto da essere termine di paragone per designare l'incapacità, da una parte, e il conseguente uso di termini presi dalla disabilità per denigrare o svilire, dall'altra.

Mai designare la controparte ritenuta incapace, o in qualche modo ignobile, ricorrendo alla disabilità: «un branco di mentecatti», «sei un autistico», «un cerebroleso», «uno psico nano», fino alla paradossale definizione di «autismo di gruppo», registrata in servizi giornalistici, o commenti a corollario di episodi di cronaca, relativamente ad un recente caso di stupro. E da qui la terminologia della disabilità come insulto: mongoloide, decerebrato, autistico, epilettico, stupido, idiota, cretino, cerebroleso, down e altri.

Non tutti questi termini hanno lo stesso valore e il buon senso vuole che dovremmo evitare sempre di utilizzare lemmi legati alla disabilità per insultare, o sottovalutare qualcuno.

Ma ben diverso è parlare di mongoloide rispetto a idiota. La differenza sta nel non esserci ancora definitivamente liberati dall'ignoranza verso certe disabilità, come quella relativa al mongoloide, cioè la persona con la Sindrome di Down, che ancora reputiamo inferiore, differentemente da quanto avviene per l'idiota citato nei manuali medici negli ultimi due secoli, che si è affrancato dal legame con la disabilità e l'inferiorità patologica. L'indicazione da tenere sempre presente è valutare se il termine rechi ancora pregiudizio, oppure no.

Vale la pena spendere qualche parola sulla questione etimologica. Mongoloide riconduce all'opera del medico inglese John Langdon Down, che nella seconda metà dell'800 studiò quella che oggi si chiama Trisomia 21, e individuava nelle persone coinvolte legami somatici con persone asiatiche mongole, relazione ampiamente superata dai successivi studi, rendendo il termine mongoloide avulso dalla Sindrome di Down.

Idiota e scemo sono poi termini, come altri, presi dal lessico popolare e confluiti nel vocabolario medico del passato. L'obiezione, pertanto, che questi termini siano del tutto estranei alla disabilità è lecita, se li si considera esplicitamente sotto l'aspetto etimologico. Il cretinismo esiste ancora nel linguaggio medico, ma si giustifica l'uso di cretino con il limitato impiego in campo sanitario. Stante che la regola è non usare mai termini relativi alla disabilità e che quelli che recano ancora pregiudizio sono ancor più da tenere lontani, ci sono termini che, paradossalmente, non hanno a che fare con il deficit che pensiamo possano avere.

È il caso di decerebrato, che dall'originario persona senza cervello porta frequentemente all'intenzione di dire cerebroleso. In questo caso appellare una persona incapace di comprendere poiché cerebrolesa è doppiamente sbagliato, perché le persone con paralisi cerebrale sono in grado di intendere perfettamente.

Ulteriore aggravante è che qui si confon-

de la disabilità fisica, che caratterizza la cerebrolesione, con quella intellettiva.

La questione dell'autismo, poi, richiede una piccola trattazione a sé che cerchiamo di esaurire rapidamente. Esistono diversi tipi di autismo, infatti si parla di disturbo dello spettro autistico, e si possono accomunare nella difficoltà di relazionarsi con il mondo circostante. La persona autistica, che manifesta atti di collera, nella maggior parte dei casi non lo fa per istinto di violenza, ma perché si trova a disagio con il contesto ed esprime il suo disagio in questo modo. Il disagio contestuale ha fatto sì che siano usate espressioni relative all'autismo per indicare la condizione di qualcuno che non riesce a relazionarsi con ciò che lo circonda. Quando non si è capiti capita di dire di sentirsi autistici. Peggio ancora, quando una persona non capisce la si etichetta quale autistica. L'errore è gravissimo, perché l'autismo è una condizione di salute precisa, anche se dai contorni ancora non identificati completamente, dunque parlare di autismo in funzione di una situazione di stanchezza, o di incomprensione, è offensivo nei confronti di chi soffre di autismo. Ed è altresì è errato in linea di principio, perché l'incomprensione sociale non riguarda la disabilità.

Analogamente, alimenta forte pregiudizio l'utilizzo, peraltro molto frequente, del termine schizofrenico come aggettivo o avverbio (schizofrenicamente) per definire, in senso figurato, situazioni tumultuose, intollerabili, o che sfuggono al controllo, che esulano completamente dalla sfera strettamente medico-diagnostica.

Sempre nell'ambito della salute mentale c'è un altro luogo comune che va assolutamente smantellato: la pazzia dei despoti e più in generale dei criminali sprovvisti di documentazione comprovante la pazzia stessa. La pazzia è una patologia definita, mentre chi compie un gesto criminale deliberatamente è in possesso delle sue facoltà mentali. Definire Hitler un pazzo è sbagliatissimo, poiché le sue azioni erano lucide. Lo stesso vale per i criminali che compiono azioni efferate, o tantopiù per il "raptus omicida", che molto frequentemente troviamo nei servizi di cronaca e non esiste in letteratura psichiatrica. Le persone socialmente pericolose sono in gran parte sane, usare il termine pazzo o similari li deresponsabilizza, fornendo una giustificazione che in qualche modo giustifica la prevaricazione, la prepotenza, la violenza esplosiva e cruenta, avallando in qualche modo l'idea che sui soggetti più deboli si possa accanire la violenza.

Altra questione delicata è quella delle persone di bassa statura, comunemente definite nane. L'essere di corporatura bassa non si vede perché debba essere dispregiativo. Espressioni del tipo psico nano sono terribili. Le persone di bassa statura si chiamano così, o semplicemente persone basse, tutt'al più persone con nanismo, con il dovuto rispetto per i sette nani e il nano Morgante, il cui appellativo resta nano, perché fanno parte della nostra storia così.

Dopo tutti questi vincoli e attenzioni nell'uso del linguaggio è lecito chiedersi se si possa scherzare sulla disabilità, ovvero sulle persone con disabilità. Innanzitutto meglio scherzare con le persone con disabilità che non delle persone con disabilità, e poi certo che sì. C'è un limite tra lo scherzo e l'oltraggio e sta nel rispetto della persona, ovvero della decenza. La disabilità in quanto tale non gode della fama di argomento di cui ridere, ma con le giuste maniere una buona risata si può, e si deve, tirare fuori.

FOCUS

Dai social ai media, il contagio della violenza

La diffusa spettacolarizzazione della cronaca nera, abbinata all'esplosione delle piattaforme social, può avere effetti devastanti, non solo perché mette in dubbio la credibilità stessa dei media, che da protagonisti dell'informazione, si appiattiscono al ruolo di cassa di risonanza.

Prima di ogni considerazione sulla deontologia, infatti, c'è un serio rischio emulazione, fenomeno che i criminologi definiscono con un termine anglosassone, Copycat ("effetto copione"), che ha allarmato anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità relativamente alla pubblicazione "gridata" dei casi di suicidio. Per non parlare del femminicidio, che Treccani ha selezionato come parola dell'anno 2023: un record per il termine registrato nei neologismi dell'Enciclopedia solo nel 2008.

Suo malgrado la disabilità è di frequente "protagonista" di episodi di violenze subite, bullismo e umiliazioni varie, molto spesso di gruppo, anche ad opera di giovanissimi e filmati dagli stessi autori, poi postati in rete e rianciati dai mezzi di informazione.

Pertanto rivolgiamo l'invito alla massima contenzione nell'esercitare il diritto di cronaca, al non indugiare sui dettagli, sull'enfasi e al sostanziale rispetto della dignità delle persone, evitando in primo luogo la pubblicazione tout court dei filmati presi dalla rete.

Disabilità intellettiva

Quello della disabilità intellettiva e/o relazionale (una persona con disabilità intellettiva può non avere anche una disabilità relazionale e viceversa) è il gruppo di persone più vasto che riguarda la condizione di disabilità. Sono state stilate linee guida internazionali che si rifanno ai concetti "Listen, Include, Respect" (Ascolta, Includi, Rispetta), che qui vengono riprese, con principi e modalità per saper comunicare e relazionarsi con chi vive questo tipo di condizione. Partono dal confronto con quelli che sono definiti Self-Advocates, cioè persone con disabilità intellettiva, che hanno portato la loro esperienza per cercare di fornire delle indicazioni. Le persone con disabilità intellettive sono spesso escluse perché si comunica in un modo difficile da capire. "Comunicazione inclusiva" significa che più persone possono essere coinvolte.

Modo alternativo di comunicare

Ognuno comunica in modo diverso e ha esigenze di comunicazione diverse. Comunicare utilizzando un linguaggio di facile comprensione rende più fruibile la comunicazione. Ma alcune persone avranno bisogno di modelli alternativi di comunicazione per poter partecipare, come la Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA). Alcuni tipi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) sono fruibili attraverso la tecnologia, come per esempio applicazioni di comunicazione su smartphone o tablet, altri non ne hanno bisogno, come le schede illustrate.

Ricordate, tutti possono comunicare. Sta solo a voi adattarli al loro stile di comunicazione individuale.

Chiedete alla persona che utilizza la Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) che cosa funziona per lei.

Parla sempre con la persona con cui stai comunicando, non con la persona di supporto.

Dare alle persone il tempo di utilizzare Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA).

Chiedi alla persona se non capisci qualcosa.

Prendere in considerazione di fare formazione sulla Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA).

Comunicazione rispettosa

Le persone con disabilità intellettive hanno spiegato che spesso incontrano persone che non sanno comunicare con loro con rispetto. Ci sono molti stereotipi sulle persone con disabilità intellettive nella società. Per esempio, in molti pensano che le persone con disabilità intellettive:

» siano come i bambini

» abbiano bisogno di servizi speciali o separati (come l'istruzione "speciale")

» non possano imparare, lavorare o essere indipendenti

» soffrano della loro disabilità e siano un peso per la loro famiglia

» abbiano sempre bisogno di un assistente

Poiché questi stereotipi sono comuni, molte persone non sanno come agire in modo appropriato quando incontrano per la prima volta una persona con una disabilità intellettiva.

Ecco alcuni suggerimenti:

» parlare agli adulti con disabilità intellettiva senza trattarli come tratteresti un bambino.

» Parlare lentamente e chiaramente.

» **Parlare direttamente con la persona con disabilità intellettiva, non attraverso la persona di supporto, o un familiare.**

» **Non parlare della persona con disabilità intellettiva come se non fosse presente.**

» **Se la persona comunica in un modo diverso da quello verbale, la sua persona di supporto può aiutare a interpretare, ma è importante che ci si rivolga in prima battuta al diretto interessato.**

» **Incontrando per la prima volta una persona con disabilità intellettiva verificare in anticipo, in accordo con gli operatori che la seguono, le esigenze di accessibilità ed effettuare degli adeguamenti. Per esempio, se una persona è sensibile ai suoni, potrebbe aver bisogno di effettuare l'incontro in un luogo tranquillo; potrebbe aver bisogno di un accesso senza gradini a un edificio; potrebbe aver bisogno di più tempo per discutere le informazioni con una persona di supporto.**

» Aiuta la persona a sentirsi a suo agio essendo amichevole, educato/a e paziente.

» Fai domande alla persona e dai tempo per conoscersi.

» Una persona con disabilità intellettiva dovrebbe ricevere lo stesso rispetto di chiunque altro.

» Non fare domande alle persone sulla loro disabilità.

» **Ricordare che la disabilità e il corpo di una persona rientrano nella sfera personale: non chiedere dettagli sulla disabilità di una persona, il modo in cui il suo corpo si muove, la sua salute, o altre informazioni personali. Come non si farebbero domande personali a una persona senza disabilità sul suo corpo o sulla sua storia medica, usare lo stesso atteggiamento con le persone con disabilità intellettiva.**

» Coinvolgi le persone di supporto o i membri della famiglia nelle tue conversazioni, ma rispettando in primo luogo la persona con disabilità e il suo pensiero.

» Le persone di supporto e i familiari sono molto importanti per le persone con disabilità intellettiva. A volte però la persona di supporto parla sopra, o interrompe la persona che sta sostenendo, o ne parla come se non fosse presente. Se ciò accade, cerca di affrontarlo in modo educato. Puoi anche provare a parlarne separatamente con la persona con disabilità intellettiva. Al limite, queste domande si fanno se necessarie quando si è stabilita confidenza con la persona. Proprio come accade fra persone senza disabilità, dove, come detto altre volte, ci addentriamo nella conoscenza dell'altro progressivamente.

FOCUS

“Dopo di noi” e vita indipendente

Ci sembra giusto trattare brevemente in questa guida un argomento molto discusso, che un buon giornalista deve conoscere. Parliamo di vita indipendente, del “dopo” e “durante” di noi. Nel primo caso si intende la possibilità che deve essere concessa ai cittadini con disabilità di poter vivere in autonomia, a prescindere che preferiscano farlo presso la propria famiglia d’origine, quella costruita successivamente, o vivendo fuori di casa e via dicendo. Il termine “vita indipendente” non indica l’indipendenza dalla famiglia, bensì il diritto a vivere in maniera autonoma.

Il diritto garantito dalla convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (legge 18/09) in Italia ha visto più tentativi di legislazione: i risultati sono al di sotto delle attese. La legge sul “Dopo di noi” ha visto un succedersi di proposte sino all’attuale, in vigore. Se il principio è chiaro, l’intento della legge è apprezzabile, perché promette l’agognata autonomia. Ma funziona? Vedremo quando sarà a regime, intanto le persone con disabilità continuano ad avere problemi a mantenersi autonome, soprattutto quando i genitori, ovvero i componenti della famiglia che si fanno carico dell’assistenza, sono anziani, oppure deceduti.

Diverse regioni hanno attuato provvedimenti ben fatti. Tuttavia ricevere assistenza 24 ore su 24 nella propria abitazione sovente rimane ancora lontano, salvo in alcune regioni a statuto speciale. Potrebbe sorgere il dubbio che la persona non autosufficiente debba essere istituzionalizzata, cioè ricoverata presso un’apposita struttura (a spese proprie, o dello Stato a seconda delle condizioni economiche), ma, a parte la previsione della convenzione Onu, è una questione di umanità e spesso persino di risparmio economico per le casse dello Stato.

Glossario

Le indicazioni dei termini adeguati e non discriminatori sulla disabilità ricalcano le indicazioni generali che occorre seguire nella comunicazione non discriminatoria, in particolare relativamente ai gruppi e alle persone che possono trovarsi a rischio discriminazione.

La persona va sempre al primo posto, la sua condizione, se necessario indicarla, poi.

Non sostantivizzare gli aggettivi. Si rischia di indicare una persona soltanto per quella sua condizione. Si confonde una parte con il tutto. Chiaramente non è così. Banale da esemplificare: una persona cieca e non un cieco/a.

Modificare il discorso quando si parla insieme a una persona con disabilità, o questa è presente, sarebbe discriminatorio, ne abbiamo parlato più volte.

Linguaggio, parole, comportamenti, comunicazione solo perché usati da persone, gruppi, categorie a rischio discriminazione non devono venire considerati corretti e non discriminatori. Possono esserlo, ma possono anche non esserlo, specie se utilizzati in ambiti esterni a questi gruppi o persone. Può essere utile una indicazione per capire se linguaggio o parole possano essere corretti: il discriminante è la discriminazione. Se ci si accorge che termini, parole o linguaggio possono discriminare o non essere rispettosi della persona e della sua condizione, anche solo nel dubbio, non importa chi le usi, meglio evitare di utilizzarle.

La lista che segue (in neretto le parole e i termini da non usare e quelli con cui sostituirli, in altri casi si tratta di indicazioni) non è esaustiva e non può esserlo, vuole solo mostrare una terminologia più appropriata e corretta, partendo dal dettato della Convenzione Onu e seguendo molte indicazioni del Comitato Paralimpico Internazionale, di gruppi che operano nel campo della disabilità e del National Center on Disability and Journalism del Centro Walter Cronkite ad Arizona State University, che ha elaborato una delle migliori guide sulla comunicazione corretta sulla disabilità. Bisogna tenere presente che il dibattito intorno al linguaggio è sempre molto vivace e anche le indicazioni date sono in perenne evoluzione. Occorre, come sempre, fare attenzione anche al contesto e alle eventuali traduzioni, nel caso si prendano come riferimento indicazioni che sono state studiate in altre lingue.

In generale, può essere importante ricordare che la disabilità è una caratteristica o una condizione, ma la vita mostra di essere più forte di ogni tipo di condizione.

DA EVITARE	DA USARE
Handicappato Persona **handicappata** **Disabile** **Diversamente abile** **Persona disabile** **Persona diversamente abile**	Persona **con**... (specificare la condizione: per es., paraplegia, tetraplegia, cerebrolesione, sindrome di Down ecc.) Persona con una **disabilità** o **con disabilità** (prima di tutto si è una persona, ragazza, un ragazzo, bambino, atleta, queer ecc. Metti la persona al primo posto invece che riferirti solo alla sua condizione)
Handicappato fisico **Handicappato mentale**	**Persona** con una **disabilità fisica** Persona con una **disabilità intellettiva e/o relazionale**
Persona **normale** **Persona normodotata** **Normodotato**	Persona **senza disabilità** (preferibilmente) o persona che non ha disabilità
Un paraplegico, un tetraplegico	**Una persona con** paraplegia, tetraplegia
Un cieco **Un non vedente** **Una persona non vedente** (meglio evitare il "non" iniziale, che rischia di negativizzare la persona in generale)	**Una persona cieca** Per chi ha un residuo visivo usare: **persona ipovedente** La traduzione del termine inglese "visually impaired", menomato nella vista, in italiano è peggiorativa
Un ritardato **Un Down**, una persona Down, **mongolo**, **mongoloide**	**Una persona con disabilità intellettiva** o **relazionale** (non esistono persone ritardate e non è corretto indicare un ritardo mentale) **Una persona con sindrome di Down** (condizione genetica e non malattia)
Anormale, **subnormale**, **difettoso**, **deforme** (sono termini negativi, da non usare mai: feriscono la dignità della persona e fanno pensare che non si possa mai migliorare la condizione)	**Specificare la disabilità** (evitare descrizioni che possano avere come fine quello di impietosire oppure quello di discriminare)
Spastico **Cerebroleso**	**Persona con una paralisi cerebrale** **Persona cerebrolesa** **Persona con una cerebrolesione**
Afflitto da (le persone con una disabilità non devono essere viste o considerate come afflitte da qualcosa. Questo termine presuppone sofferenza e ridotta qualità della vita)	una persona **con** ...(indicare la condizione di disabilità)
Confinato oppure **relegato in carrozzina**	**Usa una carrozzina** (la carrozzina aiuta a muoversi e non limita)
Menomato oppure **invalido** oppure **storpio** (si mostra una immagine negativa di un corpo brutto e sgradevole; ognuno di noi ha dei difetti fisici)	**con una disabilità fisica**

DA EVITARE	DA USARE
Malattia, utilizzandolo in ugual significato a disabilità (la malattia può causare una condizione di disabilità, ma non è equiparabile alla condizione di disabilità)	**Disabilità** o **condizione** o **indebolimento** (se è da modificare l'equiparazione con la malattia)
Carrozzella (è quella trainata da cavalli)	**Carrozzina** o sedia con ruote o sedia a rotelle o sedia con rotelle
Tronco o **moncone** (se il termine è riferito all'intera persona) (è un termine che porta a pensare che l'arto di una persona sia stato tagliato come fosse il ramo di un albero)	Una persona **amputata** o con una **amputazione**
Sofferente per, **sofferenza** (una persona con disabilità non è per forza sofferente)	Persona **con**... (disabilità)
Disabili (non è un termine offensivo, e al plurale può essere utilizzato come sostantivo in quanto vuole indicare tutte le persone in un gruppo con una medesima condizione; è utilizzabile, ma sarebbe meglio evitarlo) Diversamente abili	**Persone con disabilità** **Persone con una disabilità** In ambito sportivo: **paralimpici** (in questo caso, usato in positivo e al plurale, è utilizzabile anche come sostantivo, poiché identifica un gruppo: quello di atleti o persone con una disabilità che praticano sport)
Vittima (le persone con disabilità non sono necessariamente vittime e non è giusto farle percepire come tali)	Persona **con**... (disabilità)
Sordo **Sordomuto** (i sordomuti non esistono) **Non udente** **Persona non udente** (come nel caso delle persone cieche, meglio evitare il "non" iniziale, che rischia di negativizzare la persona in generale)	**Persona sorda** o persona con anacusia o persona anacusica. Per coloro che hanno residuo uditivo usare **persona ipoacusica**
Linguaggio dei segni	**Lingua dei segni** (la lingua dei segni è una vera e propria lingua, con traduttori specifici) **Lingua dei segni italiana** (acronimo: Lis) Meglio specificare a quale nazione si riferisce, essendo la lingua dei segni diversa nei vari Paesi
Nano	**Persona con nanismo** (non usare: affetto da) **Persona con acondroplasia** o **persona con pseudoacondroplasia** (secondo la condizione e solo se effettivamente la persona è bassa per questo motivo) **Persona con bassa statura** (diffuso nei Paesi anglosassoni, meno in Italia)

Sindrome di Down

Le persone con sindrome di Down (sdD) sono fra le più esposte a una comunicazione discriminatoria. Quello che riguarda la sdD è un caso emblematico di come sulla disabilità in campo giornalistico vengano spesso utilizzate abbreviazioni scorrette che bisognerebbe cercare di evitare.

La definizione "sindrome di Down" sappiamo che proviene dal nome di Langdon Down, lo scienziato che nel 1866 la riconobbe e descrisse per primo, identificandone le principali caratteristiche. Si tratta di una condizione genetica, non di una malattia, caratterizzata dalla presenza di un cromosoma in più nelle cellule di chi ne è portatore: invece di 46 cromosomi nel nucleo di ogni cellula ne sono presenti 47; vi è, cioè, un cromosoma in più nella coppia identificata con il numero 21 e per questo viene utilizzato anche il termine Trisomia 21. Come correttamente spiegato da Coordown, il coordinamento delle associazioni sulla sindrome di Down (di cui seguiamo le indicazioni), il termine "genetico" non significa che questa sia una condizione ereditaria: nel 98 % dei casi la sindrome di Down non è ereditaria. La conseguenza di questa alterazione cromosomica è una forma di disabilità caratterizzata da un variabile grado di difficoltà nello sviluppo intellettivo e fisico, con conseguenze anche in ambito motorio.

Esistono tre tipi di anomalie cromosomiche nella sindrome di Down e per questa ragione segnaliamo con una scheda dedicata le parole appropriate.

Ecco allora che, anche nel caso di questa condizione, è molto importante segnalare le parole da usare e quelle evitare, sempre tenendo presenti le indicazioni fornite nei capitoli precedenti, che valgono in assoluto.

DA EVITARE	DA USARE
Down, un down (identifica la persona con la condizione) **Persona down**, **Mongoloide**, **mongolo** (questo termine per diverso tempo in passato è stato usato partendo da una presunta somiglianza dei tratti somatici con quelli della popolazione mongola, con cui non ha nessuna relazione, e ha assunto un significato fortemente dispregiativo)	**Una persona (bambino, ragazza ecc.) con sindrome di Down**
Affetto da / vittima della / malato di sindrome di Down	**Ha la/con sindrome di Down** (la sindrome di Down non è una malattia, ma una condizione genetica, che caratterizza la persona per tutta la vita. È sbagliato equipararla a una malattia.)
Malattia / infermità / handicap (relativa a sindrome di Down)	**Condizione genetica**
sindrome Down (usato come abbreviazione)	**sdD** (meglio allora usare l'acronimo)

Stereotipi, pregiudizi e realtà

Sulle persone con sindrome di Down e la loro condizione esistono molti stereotipi e pregiudizi che è giusto sfatare, perché non vengano confusi con la realtà, come spesso accade. All'interno dei siti di Coordown e di Aipd (Associazione Italiana Persone Down) sono spiegati in maniera dettagliata. Ecco alcune delle indicazioni fondamentali.

STEREOTIPI E PREGIUDIZI	REALTÀ
Le persone con sindrome di Down non vivono a lungo	La durata della vita media di persone con sdD è aumentata enormemente e esse hanno una discreta aspettativa di vita stimata in un decennio inferiore alla media
Solo le mamme più anziane hanno figli con sindrome di Down	Anche se madri più anziane hanno una maggiore probabilità d'incidenza di avere un figlio con sindrome di Down, i nati da madri ancora considerate giovani evidenziano come non vi sia corresponsione dell'età avanzata come concausa
Le persone con sindrome di Down non riescono a raggiungere normali obiettivi di vita	Con il giusto supporto le persone con sdD possono studiare, lavorare, avere una vita indipendente e rapporti interpersonali soddisfacenti.
Le persone con sindrome di Down sono sempre felici e affettuose	Le persone con sindrome di Down non sono diverse da chiunque altro nel carattere, nelle emozioni e negli stati d'animo. Forse può apparire che generalmente siano più tolleranti. Tutto dipende dall'ambiente in cui vivono e dal tipo di educazione ricevuta

FOCUS

Il caso dell'Inspiration porn

Espressione coniata dall'attivista Stella Young per denunciare la distorta esposizione mediatica di una persona con disabilità, che viene mostrata come fonte di ispirazione, non tanto per i traguardi raggiunti, ma per essere riuscita ad ottenere risultati "nonostante la disabilità".

L'inspiration porn, o pornografia ispirazionale, dà per scontato che le aspettative di realizzazione per una persona con disabilità siano molto basse, così da sorprendersi del fatto che riesca a raggiungere traguardi normalissimi come lavorare, avere una vita sociale, una relazione, eccellere negli studi, o in qualcosa. Facciamo molta attenzione, quindi, a non cadere in questa trappola, perché un "nonostante sia persona disabile" scappa con frequenza.

La persona è capace "con" la sua disabilità, non "nonostante" essa. Inoltre additare le persone con disabilità come modelli assoluti pure ricade in questa trappola. Dire "se riesce Bebe Vio puoi farcela anche tu" crea una grave discriminazione nei confronti dell'atleta. Meglio dire: «guarda Bebe, una forza di volontà ammirevole».

Le cose da sapere

Abilismo

Discriminazione nei confronti delle persone con disabilità. In una prospettiva abilista la disabilità è vista come un difetto, non come una caratteristica della varietà umana. L'abilismo è definito un'oppressione sistemica, cioè è una visione del mondo che si manifesta a tutti i livelli della società, come il razzismo, il sessismo l'omotransfobia, ecc.

Accessibilità

Il termine accessibilità ha accezioni che riguardano la disponibilità di un elemento, un bene o servizio. Per ciò che riguarda questo ambito di trattazione Renzo Andrich la definisce come: "L'adattamento dell'ambiente alle persone che ne fruiscono. Essa va intesa come fruibilità generale dell'ambiente costruito, degli arredi, dei prodotti, delle tecnologie e dei servizi in generale". (Da "Concetti generali sugli ausili", Milano, portale Siva)

Ambiente

In ottica Icf i fattori ambientali sono costituiti da: "Gli atteggiamenti, l'ambiente fisico e sociale in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza".

Anacusia

Perdita dell'udito. È totale quando riguarda tanto il canale destro quanto il sinistro, parziale se, pur consistendo nel completo azzeramento della capacità di udire del canale interessato, riguarda uno solo dei canali uditivi.

Audiodescrizione

Modalità a favore delle persone con difficoltà visiva che consiste nel fornire una descrizione orale di quanto visualizzabile in un filmato. Si aggiunge al sonoro originale e viene riprodotta nelle pause del dialogo oppure, per brevi riprese, prima della messa in onda. Deve spiegare alla persona che non vede cosa accade nel video in maniera precisa e concisa. Generalmente si prepara in anticipo.

Audismo (fonocentrismo)

Discriminazione nei confronti delle persone sorde, alimentata dal pregiudizio secondo cui le persone udenti giudicano l'intelligenza e le capacità delle persone sorde con la convinzione che la lingua parlata e i suoi suoni siano superiori alla lingua dei segni. Tre i livelli di audismo: individuale, udenti verso sordi e sordi verso sordi; istituzionale, quando le istituzioni non adeguano gli ambienti alla piena accessibilità anche alle persone sorde; ideologi-

co, quando la maggioranza degli udenti nel sistema sociale, politico, linguistico, culturale, economico ed educativo rafforza il fonocentrismo.

Ausilio

La definizione è classificata dallo standard internazionale iso 9999 che nella sua ultima revisione (9999;2011) lo definisce come: "Qualsiasi prodotto (dispositivi, apparecchiature, strumenti, software ecc.), di produzione specializzata o di comune commercio, utilizzato da (o per) persone con disabilità per finalità di: 1) miglioramento della partecipazione; 2) protezione, sostegno, sviluppo, controllo o sostituzione di strutture corporee, funzioni corporee o attività; 3) prevenzione di menomazioni, limitazioni nelle attività, o ostacoli alla partecipazione".

Lo standard 9999 è stato revisionato più volte per allinearsi ai concetti cardine dell'Icf e dei nuovi parametri sulla disabilità.

Autodeterminazione

È il diritto di compiere scelte e prendere decisioni liberamente sulla base delle proprie preferenze e interessi. Tale diritto, spesso, non viene riconosciuto alle persone con disabilità, specie quelle con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, a causa di molteplici pregiudizi. L'autodeterminazione è un diritto fondamentale e va sempre garantita nella massima misura possibile, libera da indebite influenze, o interferenze esterne.

Autorappresentanza

Correlato all'autodeterminazione è il diritto delle persone con disabilità a esprimere e/o dimostrare in prima persona, il proprio pensiero, opinioni, aspettative, preferenze e impegnarsi per il suo rispetto. Tale diritto può essere esercitato anche attraverso la compresenza di facilitatori in grado di fornire alla persona con disabilità i necessari sostegni o strumenti per consentire alla stessa di esprimere il proprio pensiero, le proprie opinioni e valutazioni.

Barriera

Secondo il modello Icf: "Attori nell'ambiente di una persona che, mediante la loro assenza o presenza, limitano il funzionamento e creano disabilità. Essi includono aspetti come un ambiente fisico inaccessibile, la mancanza di tecnologia d'assistenza rilevante e gli atteggiamenti negativi delle persone verso la disabilità, e anche servizi, sistemi e politiche inesistenti o che ostacolano il coinvolgimento delle persone con una condizione di salute in tutte le aree di vita".

Barriera architettonica

Definizione soggetta a seguenti revisioni nell'ordinamento legislativo italiano. La prima traccia di definizione risale alla circolare del ministero dei Lavori Pubblici 425 del 1967, che definisce le barriere così: "Insieme «degli ostacoli che incontrano individui fisicamente menomati nel muoversi nell'ambito degli spazi urbani e negli edifici".

Braille

Sistema di comunicazione scritta tramite caratteri in rilievo percepibili in maniera tattile. Pensato per l'uso delle persone con difficoltà visive. Prende il nome dall'inventore Louis Braille (1809-1852).

Brain computer interface (bci)

Sistemi che mettono la persona in grado di controllare una macchina informatica con i segnali emessi dal cervello. I segnali vengono intercettati per lo più attraverso i comuni sensori da elettroencefalografo e trasmessi ad una macchina che li traduce in impulsi per il computer con il quale interagire, tuttavia esistono sistemi che prevedono l'installazione di un microchip all'interno della scatola cranica per intercettare meglio il segnale emesso. La macchina che intercetta i segnali e quella sulla quale si va ad interagire nella maggior parte dei casi è la stessa.

Caregiver

Chi dà assistenza a una persona non autosufficiente. Può essere svolto da un familiare, spesso senza alcun supporto esterno e con un elevato carico di responsabilità, o da una figura professionale che presta assistenza a domicilio, o in una struttura residenziale. Rientrano in questa categoria gli OSS, operatori socio-sanitari specializzati, le badanti e i badanti. La persona che si prende cura di un proprio familiare è detta anche caregiver informale o caregiver familiare, per distinguerlo dai caregiver formali, che svolgono la loro attività di cura sotto forma di lavoro retribuito.

Carrozzina

È l'ausilio per antonomasia che le persone con gravi problemi di mobilità usano per spostarsi. Si chiama carrozzina e non carrozzella, che è quella trainata dal cavallo. Ne esistono di vari tipi: sportive, pieghevoli, da neve, elettriche. Possono avere due, quattro o sei ruote.

Co-housing

Nell'ambito dell'assistenza alle persone con disabilità, il co-housing introduce una nuova concezione di vita autonoma e di autodeterminazione, attraverso la condivisione di spazi comuni con persone diverse dai familiari. In Italia ci sono diversi progetti di Condomini Solidali che si confermano sempre più esperienze positive per le persone con disabilità.

Collocamento mirato

Il collocamento mirato è costituito da una serie di strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente le persone con disabilità nelle loro capacità lavorative e di inserirle nel ruolo adeguato, attraverso l'analisi dei posti, forme di sostegno, azioni positive e soluzione dei problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali.

Coma

Condizione clinica secondaria a molteplici tipi di danno cerebrale, strutturale o metabolico a carattere focale, o diffuso. Si tratta di uno stato di abolizione della coscienza e delle funzioni

somatiche (motilità, sensibilità, espressione e comprensione verbale) associate ad alterazioni, talora marcate, del controllo e della regolazione delle funzioni vegetative, o vitali e della vita di relazione. L'elettroencefalogramma può presentare quadri molto diversi.

Comunicazione aumentativa e alternativa (Caa)

Indica un insieme di conoscenze, tecniche, strategie e tecnologie atte a semplificare ed incrementare la comunicazione nelle persone che hanno difficoltà.

Comunità socio-riabilitativa

Presidio residenziale che accoglie persone in condizione di disagio psico-sociale e con disturbi del comportamento.

Confinamento individuale

La condizione estrema in cui si può trovare una persona se, per limitazioni nelle funzioni della mobilità, è costretta permanentemente a casa.

Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (crpd)

È stata adottata dall'Onu nel 2006 ed elenca un'ampia serie di disposizioni che i Paesi si impegnano a rispettare, o a mettersi nelle condizioni di rispettare nel più breve tempo possibile, per garantire parità di fruizione dei diritti e delle libertà delle persone con disabilità. In Italia è legge. La legge 18/09.

Coprolalia

Tendenza impulsiva a pronunciare parole oscene e/o volgari. Questo sintomo si riscontra soprattutto nella sindrome di Tourette, un complesso disordine neuropsichiatrico caratterizzato da tic motori e vocali.

Coscienza

Secondo il ministero della Salute non esiste una definizione universalmente condivisa del termine. La coscienza non può essere individuata strumentalmente e la concezione prevalente coincide con la consapevolezza di sé e dell'ambiente.

Deistituzionalizzazione

È l'insieme di azioni volte a favorire l'uscita delle persone con disabilità dalle strutture residenziali ritenute a rischio segregazione, perché a causa dell'elevato numero di residenti e alle caratteristiche strutturali, rischiano di perdere la propria dimensione, identità, di non avere adeguati spazi personali e intimi. La deistituzionalizzazione è un obiettivo previsto espressamente dalla legge 112/2016 sul "durante e dopo di noi", con riferimento alle persone che hanno perso il sostegno genitoriale e che vivono in tali strutture senza avere mai avuto la possibilità di scegliere dove e con chi vivere. Anche l'art. 19 della Convenzione ONU sottolonea che gli Stati sottoscrittori sono tenuti a garantire alle persone con disabilità la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza.

Difficoltà sensoriali

Descrive chi ha un problema medio-grave principalmente nell'area delle esperienze sensoriali, ovvero tutto ciò che comporta il guardare, ascoltare, toccare, ma anche nell'area della mobilità inferiore e superiore (camminare, cambiare posizione, maneggiare gli oggetti) e il prendersi cura della propria persona.

Disabile

Termine da non usare come sostantivo poiché fissa l'attenzione sulla problematica invece che sulla persona. La terminologia da usarsi sempre è "persona con disabilità". È accettato l'uso del vocabolo "disabile" come aggettivo_ persona disabile, cittadino disabile, lavoratore disabile, studente disabile_ o al plurale, perché si ritiene includa il concetto di persona, ovvero di gruppo costituito da persone. In ogni caso è sempre preferibile dire o scrivere: persone disabili.

Disabilità

Per l'Icf la disabilità consiste nel rapporto fra la persona, con la sua condizione di salute, e l'ambiente. A parità di condizione di salute ed ambiente circostante sfavorevole peggiora il rapporto, dunque la disabilità.

Disabilità intellettiva

È caratterizzata da deficit delle capacità intellettive generali, come il ragionamento, il problem solving, la pianificazione, il pensiero astratto, la capacità di giudizio, l'apprendimento scolastico e l'apprendimento dell'esperienza.

Disability manager

Professionista che lavora nel campo della disabilità col compito di raccogliere le istanze dei cittadini disabili e delle loro famiglie, di attivare il lavoro in rete deli enti ed i soggetti coinvolti, di mettere in atto ogni azione volta a favorire l'accessibilità e ad evitare ogni forma di discriminazione. (Fonte Sidima, società italiana disability manager).

Distrofia muscolare (DM)

È una delle oltre 30 condizioni genetiche caratterizzate da progressivo indebolimento e degenerazione dei muscoli che controllano i movimenti. Come per altre patologie, è importante anteporre sempre il termine "persona", nella descrizione del soggetto: "persona con distrofia muscolare". Evitare assolutamente locuzioni del tipo "soffre di", o "afflitto" da distrofia, perché dalla persona sposta l'obiettivo sulla patologia.

Disturbi depressivi

La depressione rientra nei disturbi dell'umore. I disturbi depressivi sono rilevati attraverso il Patient Health Questionnaire, Depression Scale (PHQ-8). In base alla presenza di una serie di sintomi, tra cui l'umore depresso e/o la perdita di interesse o piacere, nonché alla loro frequenza, viene calcolato un indice sintetico a tre livelli: depressione maggiore, altri sintomi depressivi, nessun sintomo depressivo. È opportuno menzionare tale condizione

solo se l'informazione è rilevante per la descrizione dei fatti ed esclusivamente in presenza di una diagnosi formale.

Disturbo bipolare

È un disturbo dell'umore caratterizzato da cambiamenti dell'umore stesso, di energia, comportamento e attività. Gli episodi sono di norma classificati come maniacali, ipomaniacali, depressivi, o misti. Il disturbo bipolare si sviluppa spesso nella tarda adolescenza, o nella prima età adulta. Come nel caso dei disturbi depressivi è opportuno menzionare il "disturbo bipolare" di una persona solo se l'informazione è rilevante per la descrizione dei fatti ed esclusivamente in presenza di una diagnosi formale e specialistica. Evitare di utilizzare il termine "bipolare" metaforicamente, ad esempio per descrivere qualcosa che cambia repentinamente, o drasticamente.

Disturbo da stress post-traumatico (PTSD)

Si tratta di un disturbo d'ansia causato in genere da un evento traumatico che ha avuto ripercussioni emotive estremamente forti. Anche in questo caso è farvi riferimento solo se l'informazione è rilevante per la descrizione dei fatti ed esclusivamente in presenza di una diagnosi formale da parte di un operatore qualificato. Il disturbo da stress post-traumatico è un tipo di malattia mentale.

Disturbo dissociativo dell'identità

È caratterizzato dall'emergere di due o più stati distinti della personalità, o di diverse identità nel comportamento, o nella coscienza di una persona. Impiegare l'espressione "disturbo dissociativo dell'identità" , invece di "disturbo di personalità multipla". Usare sempre un linguaggio che metta in primo piano la persona, come "una persona con disturbo dissociativo dell'identità".

Domotica

È un termine "ombrello" per definire tutte le soluzioni tecnologiche (che prevedano interventi murari o meno), che possono rendere l'ambiente domestico "Facilitatore" e l'interazione con esso senza difficoltà, permettendo un accettabile grado di autonomia alla persona con disabilità. Si passa dagli assistenti vocali, indispensabili per impartire comandi, ai montascale, ai sistemi di sorveglianza a distanza e a tutte le soluzioni tecnologiche che rendano "intelligenti" apparecchiature, impianti e sistemi che consentano l'interazione col proprio ambiente domestico prevalentemente senza l'uso delle mani.

Emiplegia

Condizione di impossibilità, o seria difficoltà, a muovere una delle due metà del corpo lungo l'asse di simmetria verticale.

Empowerment

Le azioni e le iniziative anche legislative volte a potenziare la conoscenza e consapevolezza di sé, al fine di sviluppare le potenzialità delle persone con disabilità a compiere le proprie scelte ed esigere i propri diritti.

Eye-tracking

Sistema di tracciamento oculare, ovvero tecnologia in grado di intercettare i movimenti degli occhi per interagire con uno schermo elettronico. Il software di tracciamento oculare è utili per condizione di disabilità estrema: attraverso il movimento degli occhi la persona può selezionare un'immagine sullo schermo ed attivare la relativa funzione, interagire con la tastiera virtuale e scrivere testi, o navigare in internet.

Facilitatore

Secondo il modello Icf: "Fattori che, mediante la loro assenza o presenza, migliorano il funzionamento e riducono la disabilità. Essi includono aspetti come un ambiente fisico accessibile, la disponibilità di una rilevante tecnologia di assistenza, o di ausili e gli atteggiamenti positivi delle persone verso la disabilità. Includono anche servizi, sistemi e politiche che sono rivolti ad incrementare il coinvolgimento di tutte le persone con una condizione di salute in tutte le aree di vita. L'assenza di un fattore può anche essere facilitante, come ad esempio, l'assenza di stigmatizzazione o di atteggiamenti negativi. I facilitatori possono evitare che una menomazione, o una limitazione dell'attività, divengano una restrizione della partecipazione, dato che migliorano la performance di un'azione, nonostante il problema di capacità della persona".

Handbike

Veicolo con propulsione a braccia affine alla bicicletta. Si conduce da seduti con la spinta degli arti superiori attraverso un sistema di manovelle simile a quello delle biciclette. Può essere usato sia da persone con disabilità, sia da persone senza disabilità.

Inclusione

Principio secondo cui la società accoglie i suoi membri in maniera paritaria. Il modello sociale dell'inclusione si sostituisce a quello dell'integrazione, che ha in sé una connotazione implicita di subalternità.

Ipoacusia

Letteralmente riduzione dell'udito. Esistono diversi gradi di ipoacusia, pertanto non è possibile indicare una soglia acustica di riferimento sotto la quale è necessario ricorrere a segnalazioni visive invece che sonore per comunicare con le persone che ne sono interessate.

Ipovisione

Fenomeno che riguarda una perdita della capacità visiva. Il termine racchiude differenti difficoltà visive, pertanto pur essendo doveroso usare nella comunicazione testuale caratteri sufficientemente grandi e contrasti adeguati, non è possibile individuare un unico standard comunicativo.

Linguaggio accessibile

È una modalità di comunicazione che consente a tutti, ma in particolar modo alle persone con disabilità intellettiva, di avere accesso alle informazioni e quindi di imparare, parteci-

pare alla società, conoscere i propri diritti, difenderli e fare scelte autonome. È detto anche "Easy to read" (facile da leggere e comprendere). Inclusion Europe ha individuato, insieme ad altre organizzazioni, alcune linee guida da seguire per rendere un'informazione nel linguaggio easy to read.

Lingua dei segni o lis

La lingua dei segni è la modalità di comunicare attraverso i segni gestuali usata prevalentemente dalle persone sorde. Ogni Paese ha una propria lingua e quella italiana si chiama lingua dei segni italiana (lis).

Loges (linea di orientamento, guida e sicurezza)

Sistema di solcatura della pavimentazione con un apposito standard che consiste in un vero e proprio linguaggio percepibile dalla persona cieca attraverso il tatto del bastone. Serve a creare percorsi e segnali per favorire l'orientamento delle persone che non vedono.

Loges-vet-evolution (lve)

Modalità evoluta del Loges che integra a quest'ultimo sistemi tecnologici in grado di comunicare con i dispositivi informatizzati della persona cieca. I sistemi tecnologici sono di norma sensori in grado di trasmettere messaggi al bastone in uso alle persone che non vedono, o allo smartphone dell'utente.

Montascala, servoscala

Si tratta di una piattaforma che scorre lungo un binario per connettere piani su livelli differenti. Solitamente il binario, che può essere a poche decine di centimetri da terra come dal soffitto, corre lungo la tromba di una scala consentendo alla persona di salire sulla piattaforma con la carrozzina o accomodarsi su una poltroncina, per fermarsi ai livelli desiderati. Lo strumento, però, non si adatta a tutte le carrozzine.

Nomenclatore tariffario degli ausili e delle protesi

Il nomenclatore è lo strumento che contiene l'elenco delle tecnologie a disposizione delle persone con disabilità sovvenzionate dal sistema sanitario nazionale italiano. Istituito nel 1999 dal decreto ministeriale 332 del 27/8/99 con l'intento di essere aggiornato sistematicamente incontra vuoti nella piena applicazione.

Oralismo

Metodo di insegnamento della lingua parlata utilizzato nell'educazione per persone sorde, basato sull'importanza dell'espressione verbale e della lettura delle labbra.

Ortesi

Meccanismo di sostegno o correzione, generalmente temporaneo ed esterno, di una struttura corporea.

Paraplegia

Condizione, generalmente patologica o traumatica, di totale o parziale mancanza di movimento e sensibilità riguardante gli arti inferiori.

Peba

Piano per l'eliminazione delle barriere architettoniche. Stabilito dalla legge 41/86 per indurre le amministrazioni a realizzare piani dell'abbattimento delle barriere architettoniche solo negli ultimi anni sta venendo adottato da un numero crescente di enti.

Percorso tattile

Generalmente coincide con il loges; in una visione più ampia sono da considerarsi percorsi tattili, cioè strumenti tattili, anche quelle mappe, dette appunto mappe tattili, che aiutano la persona a comprendere la planimetria di un luogo attraverso una mappa in rilievo.

Protesi

Ausilio, anche tecnologicamente avanzato, che tende a ripristinare la struttura corporea perduta. Accanto alle protesi d'arto esistono quelle acustiche e quelle dentarie o intracorporee. La protesi è certamente un ausilio, ma l'uso specifico rende necessaria l'attribuzione di un termine più specifico.

Psicosi, psicotico

Col termine si indicano genericamente i sintomi di alcuni disturbi che comportano deliri, allucinazioni, o altre forme di perdita di contatto con la realtà. Le persone con psicosi si chiamano psicotiche. Nell'uso corrente il termine "psicotico" ha subito un'accezione negativa e viene spesso utilizzato erroneamente quale sinonimo di "pazzo", risultando non solo offensivo, ma anche inadeguato. Al suo posto è preferibile la locuzione "persona che ha sintomi psicotici".

Progettazione universale (universal design)

Espressione coniata nel 1985 negli Stati Uniti dall'architetto Ronald L. Mace, è definita nella convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità in questo modo: "Si intende la progettazione di prodotti, strutture, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate, con l'obiettivo di estendere il più possibile il bacino d'utenza.

Rampa mobile

Si tratta di strutture temporanee, per questo definite "mobili", che possono essere rimosse dopo l'uso e servono a superare piccoli dislivelli per chi si muove in carrozzina. Ne esistono di diverso tipo: fisse, telescopiche, sdoppiate, angolari. In genere non sono sottoposte a particolari vincoli di pendenza e nascono per superare quei dislivelli che non possono essere superati attraverso una decisiva ristrutturazione architettonica. Funzionano poggiandole all'occorrenza sul dislivello da superare.

Rampa (scivolo)

Si intendono gli scivoli percorribili con le carrozzine e devono avere dei requisiti standard di cui i principali sono: pendenza massima dell'8%, larghezza minima di 90 cm ed ogni 10 m, o in presenza di porte, un ripiano orizzontale di almeno 1,50 × 1,50 m (DM 236/89).

Schizofrenia

È un disturbo psicotico, caratterizzato da una percezione e un'interpretazione distorta della realtà, che incide sui pensieri, le emozioni e le azioni di una persona. Classificata come malattia mentale è opportuno menzionare la schizofrenia solo se l'informazione è rilevante per la descrizione dei fatti ed esclusivamente in presenza di una diagnosi formale. Anche in questo caso si raccomanda di usare un linguaggio che metta sempre in primo piano la persona nelle descrizione, definendola "persona con schizofrenia", o "persona alla quale è stata diagnosticata la schizofrenia", piuttosto che "uno schizofrenico". Utilizzarlo nel linguaggio parlato per indicare qualcosa di incoerente, o contraddittorio, ne rafforza stigma e pregiudizio.

Screen reader

Software di lettura di un testo. Funziona tramite una voce di sintesi che traduce in parole udibili ciò che è scritto in formato testuale. Installato su un tablet o uno smartphone, consente di udire alle persone cieche ciò che si trova scritto sullo schermo.

Segnante

Persona che, nell'ambito delle persone con sordità, comunica attraverso la lingua dei segni.

Segregazione

L'insieme dei comportamenti e azioni che mettono la persona con disabilità in una condizione di isolamento e separazione dal resto della società, limitandone l'esercizio dei diritti e delle libertà fondamentali.

Servizio psichiatrico

Specifica sezione presente in alcuni istituti di cura. Si distingue dall'istituto psichiatrico vero e proprio perché non è una entità autonoma. Accoglie trattamenti volontari, o obbligatori, provvede all'assistenza dei pazienti in condizioni di emergenza.

Sindrome

Insieme di sintomi senza un preciso riferimento sulle cause, o sul meccanismo di comparsa. La sindrome di Down non rientra più nel quadro della definizione, perché sono ormai note le origini; tuttavia mantiene il nome, come altri casi di sindrome, poiché storicamente acquisito.

Sindrome da deficit di attenzione e iperattività (ADHD)

Disturbo del neurosviluppo caratterizzato da sintomi ben definiti e continui come difficoltà di prestare attenzione e mantenere la concentrazione, comportamenti impulsivi, irrequie-

tezza fisica. Secondo il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali l'ADHD viene definito come "una situazione/stato persistente di disattenzione e/o iperattività e impulsività più frequente e grave di quanto tipicamente si osservi in bambini di pari livello di sviluppo". I sintomi, infatti, tendono a fare la loro comparsa già in tenera età, per diventare più evidenti in presenza di specifici cambiamenti, come l'inizio della scuola. La maggior parte dei casi vengono infatti diagnosticati tra i 7 e 10 anni di età.

Sindrome di Asperger (AS)

Descritta per la prima volta dallo psichiatra e pediatra austriaco Hans Asperger è un disturbo del neurosviluppo che limita le capacità comunicative e di socializzazione. Rientra tra i disturbi dello spettro autistico ad alto funzionamento (ASD) e le prime manifestazioni compaiono durante l'infanzia. Le persone con Asperger hanno uno sviluppo cognitivo normale, ma difficoltà nelle interazioni sociali e nella comunicazione verbale e non verbale. Hanno QI nella norma, o al di sopra della media, interessi tendenzialmente ristretti, comportamenti ripetitivi e stereotipati. Preferiscono la routine e mostrano resistenza ad adattarsi ai cambiamenti, tutte caratteristiche, secondo alcuni studiosi, che accomunavano geni quali Isaac Newton ed Albert Einstein.

Sindrome di Tourette (ST)

È un disturbo neurologico caratterizzato da tic, vocalizzazioni, o movimenti rapidi, improvvisi e immotivati. Questi tic sono ricorrenti, involontari e non cadenzati. È opportuno citare la sindrome di Tourette di una persona se proprio necessario, esclusivamente in presenza di una diagnosi formale da parte di un operatore medico qualificato e se l'informazione è rilevante per la descrizione dei fatti. Usare un linguaggio che metta in primo piano la persona nella descrizione, come "una persona con la sindrome di Tourette", o "alla quale è stata diagnosticata la sindrome di Tourette".

Sistema di puntamento

Tecnologia che serve a muovere un puntatore su uno schermo. Usualmente il puntatore coincide con la freccia del mouse ed il sistema può consistere nel classico mouse o in un'altra tecnologia assistiva. Frequente l'uso di sensori fissati su una parte del corpo il cui movimento pilotato dall'utente viene identificato dal meccanismo di puntamento per muovere la freccia sullo schermo, come ad esempio particolari montature di occhiali che consentono di interagire con lo schermo di un computer anche a chi non ha l'uso delle mani.

Sistema di riconoscimento vocale

Software in grado di trasformare il parlato in comandi per un dispositivo informatico, come un computer, uno smartphone o un apparecchio per controllare un elettrodomestico.

Sostegno

Azioni e iniziative in favore della persona con disabilità nel compimento di determinate attività, o nell'esercizio di determinati diritti, per poter vivere e partecipare alla società in condizioni di pari opportunità, eliminando, o riducendo, l'interazione negativa tra persona

e ambiente, che causa la condizione di disabilità. In ambito scolastico la figura dell'insegnante finalizzata all'assistenza delle classi nelle quali vi siano alunni con certificazione di disabilità.

Sottotitolazione

Tecnica a favore delle persone con difficoltà di udito concernente la trascrizione in formato leggibile, di quanto espresso oralmente. Viene realizzata da appositi specialisti soprattutto quando attuata in tempo reale, ma anche da sistemi automatici che non prevedono l'intervento umano.

Stato di minima coscienza (smc)

È una condizione clinica caratterizzata da una grave compromissione della coscienza nella quale, tuttavia, possono essere individuati comportamenti finalizzati, volontari, inconsistenti ma riproducibili, pur talvolta difficilmente intercettabili. Possono esistere persone in stato di minima coscienza che non sono in grado di manifestare la propria capacià di interagire con l'ambiente, venendo identificate come persone in stato vegetativo. In alcuni casi, pertanto, è difficile distinguere tra una persona in stato di minima coscienza e una in stato vegetativo, anche se la tecnologia sta aiutando sempre più a discernere questo aspetto.

Stato vegetativo (sv)

È una condizione clinica che insorge dopo uno stato di coma causato da un evento acuto (trauma, ictus, anossia cerebrale, ecc.). Lo stato vegetativo è stato definito come una condizione caratterizzata da completa perdita della coscienza di sé e della consapevolezza dell'ambiente.

Stigma e Stigmatizzazione

Distorsione culturale che alimenta il pregiudizio. Nel linguaggio giuridico, scientifico e comune vengono utilizzati termini pieni di connotazioni negative, imprecisi e ambigui, focalizzati sui limiti della persona, piuttosto che sul riconoscimento della pari dignità e dei diritti.

Trattamento sanitario obbligatorio (TSO)

Si tratta dell'insieme dei trattamenti disposti dall'autorità sanitaria, nella persona del sindaco, su proposta motivata di un medico, nel rispetto dell'art. 32 della Costituzione. Nel caso di TSO ospedaliero è inoltre necessaria la convalida da parte di un medico dell'Azienda Sanitaria Locale che effettua una seconda valutazione.

Tastiera braille

Tastiera che sostituisce ai comuni tasti i caratteri braille.

Tastiera virtuale

Una tastiera riprodotta su un display attraverso la quale interagire mediante un puntatore. La tastiera del computer è emulata su un monitor e la persona può interagire utilizzando il mouse, un altro sistema di puntamento oppure un comando a scansione.

Tecnologie assistive

Tecnologie, solitamente legate al mondo dell'informatica e della tecnologia più avanzata, che aiutano le persone con disabilità nel loro funzionamento.

Tetraplegia

Condizione generalmente patologica o traumatica di impossibilità a muovere, parzialmente o totalmente, i quattro arti. Tuttavia si considera persona tetraplegica anche quella che muove gli arti superiori, con qualche difficoltà, ma non quelli inferiori.

Tiflologia

La scienza che studia le condizioni e le problematiche delle persone con disabilità visiva. Il tiflologo è un operatore nel campo delle problematiche di visione.

Traduzione/Trascrizione automatica

Software che traduce il sentito in leggibile sugli strumenti tecnologici. Sul pannello o lo schermo dei parlanti compare una striscia dove è possibile leggere ciò che le persone stanno dicendo. Trattandosi di un software è soggetto ad errori, quindi è da preferire la sottotitolazione. Tuttavia è un sistema che può aiutare molto le persone sorde.

Usabilità

Disciplina che agevola l'utilizzo di uno strumento, soprattutto in campo informatico. Si differenzia dall'accessibilità soprattutto poiché predilige l'approccio empirico a quello concettuale. Non è sovrapponibile all'accessibilità in alcun modo, né la sostituisce, semmai l'affianca migliorando la fruibilità. Un esempio consiste nel posizionamento di un'icona che, una volta realizzata secondo i metodi dell'accessibilità, risulta più efficace se sottoposta a prove per migliorarne il posizionamento nella pagina.

Voce di sintesi, o sintesi vocale

Software in grado di emulare la voce umana. Si usa nel campo dell'intelligenza artificiale, o nella trasmutazione di testi in voce.

Wai (web accessibility initiative)

Si tratta di un'iniziativa del World wide web Consortium (W3c), ovvero il consorzio fondato per rendere fruibile la rete digitale al maggior numero di persone possibile.

Obiettivi dell'Agenda ONU 2030

Disabilità e sviluppo sostenibile

L'Agenda ONU 2030 per lo sviluppo sostenibile, sottoscritta dalla comunità internazionale nel 2015, è un programma d'azione universale che si prefigge la realizzazione di 17 obiettivi di sviluppo sostenibile (SDG) che i paesi sottoscrittori si sono impegnati a raggiungere, appunto, entro il 2030. Si tratta di obiettivi universali che offrono un chiaro quadro di indirizzo per gli interventi normativi a livello nazionale e internazionale. L'inclusione è al centro dell'Agenda ONU 2030 col dichiarato intento di "raggiungere innanzitutto chi è più indietro" e l'impegno per favorire l'emancipazione di chi è a rischio vulnerabilità, promuovendo il rispetto dei diritti universali, l'uguaglianza e la lotta alle discriminazioni. Le persone con disabilità rientrano a pieno titolo in 11 dei 17 obiettivi di sviluppo sostenibile:

FOCUS

Forum europeo della disabilità (EDF)

Il Forum Europeo della Disabilità (EDF) è un'organizzazione "ombrello" di persone con disabilità che da 25 anni tutela gli interessi di più di 80 milioni di europei che vivono in questa condizione.

La piattaforma EDF raccoglie le organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità con l'obiettivo di dare impulso all'attuazione degli obiettivi di sviluppo sostenibile dell'Agenda 2030, con quattro principali fronti di impegno:

1) Supportare a livello lazionale i membri dell'EDF nell'attuazione e monitoraggio degli obiettivi SDG;

2) Promuovere una politica di sviluppo sostenibile che tenga conto delle disabilità;

3) Condividere informazioni con altre piattaforme regionali di persone con disabilità oltre i confini dell'Unione Europea;

4) Chiedere la disaggregazione dei dati relativi alla disabilità, perché le differenze in termini di tipo e gravità sulla disabilità posso influire notevolmente sulle esperienze di inclusione.

Le parole sono contenitori.
Dentro c'è la vita.
Ci sono le persone.
Con la loro dignità.

Franco Bomprezzi, giornalista (1952-2014)

ORDINE DEI GIORNALISTI
CONSIGLIO NAZIONALE

Coordinamento per le pari opportunità

Comunicare la disabilità
Prima la persona

www.odg.it