

Tratto da: Soresi, S. [2016] (a cura di), *Psicologia delle disabilità e dell'inclusione*, Bologna, Il Mulino

Le parole della disabilità e dell'inclusione.

Salvatore Soresi, Sara Santilli, Maria Cristina Ginevra & Laura Nota

Mai come in questo ultimo decennio il dibattito anche scientifico attorno alle tematiche dell'inclusione e delle problematiche che coinvolgono le persone interessate, direttamente o indirettamente, alle disabilità, è riuscito a raggiungere fasce sempre più ampie della popolazione contribuendo senza dubbio ad incrementare quelle sensibilità, condivisioni e disponibilità che sono necessarie per un presente ed un futuro di qualità per tutti.

Più se ne parla... meglio è ...purché questo non determini unicamente e superficialmente il diffondersi di luoghi comuni e di espressioni spesso vuote di significato o, addirittura, sature di inesattezze, pregiudizi e stereotipi. Questo pericolo, all'interno del Centro di Ateneo per la Disabilità e l'Inclusione dell'Università di Padova, è stato avvertito sin dalla sua fondazione agli inizi degli anni '90, quando con il proprio statuto si era proposto di diffondere una visione corretta della disabilità ponendo in guardia dall'uso di espressioni che potrebbero far veicolare informazioni scorrette se non proprio pregiudizi e stereotipi.

1. Le parole della disabilità

Anche nelle edizioni precedenti dei 'manuali' che abbiamo dedicato alle tematiche della disabilità ci siamo, a più riprese, soffermati a considerare l'impatto che, sul linguaggio quotidiano, le diverse rivisitazioni dei modelli di analisi delle problematiche delle disabilità riuscivano a provocare. Nell'edizione del 1998, ad esempio, lamentavamo *"l'assenza di un accordo generalizzato sulle espressioni da utilizzare nella descrizione di persone e di situazioni necessitanti di aiuto e che il modo con cui sono nominate ed etichettate le situazioni difficili non è irrilevante per quanto riguarda gli atteggiamenti e il tipo di interventi che nei loro confronti vengono attivati e proposti"* (p. 11). In quella del 2007, dopo aver ricordato che in Italia la prima edizione dell'ICIDH era stata di fatto ignorata dai nostri servizi sociosanitari, si constatava la presenza ancora massiccia, e anche all'interno di molti dibattiti 'scientifici', di espressioni quantomeno imprecise ed ambigue che oltre ad essere in contrasto con le raccomandazioni proposte dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, e lungi dall'essere una mera questione di tipo nominalistico, continuavano *"ad evocare molto spesso, negli altri, pregiudizi e stereotipi di intensità tali da costituire delle vere e proprie 'barriere' che, ostacolando gli stessi processi di integrazione, vanificherebbero spesso anche gli effetti degli interventi riabilitativi che, a fatica, venivano realizzati"* (p.24).

Ancor oggi, nonostante le prese di posizione ufficiali da parte di organismi internazionali e il diffondersi di nuove visioni a proposito delle disabilità, permane il ricorso ad un linguaggio obsoleto e persino offensivo che continua, soprattutto quando lo si ritrova nelle leggi, nei documenti amministrativi e nelle indicazioni che dovrebbero regolare l'inclusione e l'accesso a dispositivi e supporti di cui alcuni cittadini avrebbero diritto, ad influenzare negativamente la 'rappresentazione sociale' di persone e gruppi e a veicolare immagini stigmatizzanti e visioni distorte.

È il caso, ad esempio, della legge quadro 104 del 1992 alla quale ancora sovente si fa riferimento e che parla di 'persona handicappata' o del DL n. 216 del 2003, di attuazione della

direttiva 2000/78/CE per la parità di trattamento in materia lavorativa, che riguarderebbe le 'persone portatrici di handicap'.

Ancora oggi si usano espressioni come quelle di malato e di 'paziente', anche se non vengono di fatto erogati interventi di tipo medico e la persona in questione non si trova inserita in una struttura ospedaliera. Analogamente, espressioni quali 'soffre di', 'è affetto da', 'è portatore di' possono essere considerate, a ben vedere, inadeguate in quanto implicherebbero il convincimento che 'il luogo' nel quale le disabilità si situerebbero è nell'individuo che, quasi automaticamente, verrebbe ritenuto 'malato', 'sofferente' e 'vittima'. Lo stesso uso di nomi e aggettivi quali quelli di 'disabile', di persona 'svantaggiata' o 'handicappata', sembra favorire la permanenza di atteggiamenti di rifiuto e, nel migliore dei casi, di visioni superficialmente pietistiche e paternalistiche che sottintendono, sovente, la tendenza a far globalmente coincidere la persona considerata con una sua 'parte' e, per di più, con quella considerata più debole e meno attraente. È infatti molto diverso affermare, ad esempio, che "Giovanni è confinato, ridotto o relegato su una sedia a rotelle", dal descrivere la sua situazione dicendo semplicemente che "Giovanni utilizza la sedia a rotelle per i suoi spostamenti": mentre la prima espressione tende ad attribuire alla persona atteggiamenti, comportamenti e ruoli marcatamente passivi e di vittima e a generalizzare le sue difficoltà ad ambiti che tra l'altro non vengono nemmeno nominati, la seconda le delimiterebbe ad un contesto specifico riconoscendo alla stessa persona il ruolo di attore avente la possibilità e la capacità di esercitare sull'ausilio (una sedia a rotelle e non una carrozzina che evoca la situazione di completa dipendenza dei neonati e dei bambini!) un controllo attivo nei confronti della sua stessa disabilità.

Oggi, fortunatamente, incominciano ad essere numerosi coloro che stanno tentando di attirare l'attenzione sulle parole che vengono utilizzate in quanto, come hanno recentemente affermato i curatori di un meritevole libro divulgativo che è stato dedicato soprattutto a giornalisti, amministratori e conduttori televisivi (il *Parlare civile* del Redattore sociale, 2013) "*le parole possono essere muri o ponti. Possono creare distanza o aiutare la comprensione dei problemi. Le stesse parole usate in contesti diversi possono essere appropriate, confondere o addirittura offendere. Quando si comunica occorre dunque precisione e consapevolezza del significato, del senso delle parole. [...] Non è facile, ma è necessario per 'parlare civile'*" (Redattore sociale, 2013, p. VII e VIII).

Sebbene il ricorso ad un linguaggio scientifico e internazionalmente condiviso non sia certamente sufficiente a far registrare significativi cambiamenti a proposito degli atteggiamenti che si manifestano nei confronti di persone e di situazioni a rischio di discriminazione (disabilità, genere, povertà, immigrati e immigrazione, zingari, minoranze, malattia mentale, ecc.) chi si occupa delle questioni dell'inclusione e ha a cuore la qualità della vita di tutte le persone dovrebbe avvertire l'obbligo deontologico di contribuire anche a ridurre l'abuso e a non contestualizzare i termini che, in modo poco corretto, vengono utilizzati troppo frequentemente sia nei discorsi ufficiali che nei mass media, nella comunicazione pubblica, giornalistica e politica.

È proprio per questo che, anche in questa sede, ci piace ricordare, come aveva fatto ormai tanti anni fa Biklen (1985) che l'uso di espressioni inadeguate può rinforzare ulteriormente una serie di effetti negativi associati ad alcuni luoghi comuni, tra i quali i più frequenti sarebbero essere i seguenti:

- 1) i problemi associati alle menomazioni comportano unicamente problemi di tipo biologico, medico o riabilitativo e devono essere presi in esame solo dagli specialisti di settore. Come abbiamo visto nei primi capitoli di questo volume questa era una visione che era forse sostenibile prima che l'OMS con l'ICIDH si occupasse di queste tematiche e che oggi è rifiutata persino da

coloro che occupandosi di disabilità lo fanno all'interno di strutture sanitarie che condividono sempre più il convincimento che la riduzione delle disabilità e l'incremento delle attività e della partecipazione richiedono il concorso di professionalità diverse e altri e più multidisciplinari paradigmi di analisi;

2) i problemi che la persona incontra o manifesta sono dovuti esclusivamente alle sue menomazioni e disabilità. Non si può a questo riguardo dimenticare, invece, che le aspettative degli altri, le condizioni di vita che vengono poste, la presenza di ostacoli e di barriere di tipo anche ideologico-culturale o, di contro, la fruibilità di ambienti protesici ed integranti, possono influenzare notevolmente le quantità di 'restrizioni' a livello di 'attività' e 'partecipazione' e che tra gli scopi dell'assessment e dei programmi di a-riabilitazione figurano quelli dell'individuazione delle condizioni che potrebbero rendere i contesti maggiormente accessibili e i supporti effettivamente personalizzati;

3) la presenza di 'discrepanze' o di 'restrizioni' nelle attività e nella partecipazione comportano necessariamente anche lo strutturarsi nella persona di un'immagine di sé decisamente negativa, di sentimenti di tipo depressivo, scarse credenze di auto-efficacia ed impotenze generalizzate. In realtà, sono fortunatamente molti gli esempi di persone con menomazione che nutrono elevati livelli di autoefficacia, che considerano addirittura arricchente e stimolante la convivenza con le loro menomazioni anche se di grave entità e che ritengono, tutto sommato, soddisfacente la qualità della loro vita e la serenità con la quale riescono a condurla. Questo, d'altra parte, sembra essere condiviso anche da numerosi familiari che quotidianamente si trovano ad interagire con esse. Si tratta pertanto, anche in questo caso, di affermazioni che se generalizzate non fanno altro che trasmettere luoghi comuni e rappresentazioni stereotipate;

4) lo sperimentare in alcuni settori della vita personale, lavorativa e sociale livelli insoddisfacenti di autonomia comporta inevitabilmente l'aver costantemente bisogno di aiuto, di attenzioni e di supporti. Sono generalmente molte le cose che la stragrande maggioranza delle persone, comprese quelle con delle disabilità, sono in grado di fare in autonomia, dalle prestazioni associabili all'alimentazione, agli spostamenti, alla cura di sé, ma anche a proposito della sfera dello studio, del lavoro, del tempo libero, della sessualità, dell'affettività, della politica e, perché no, della realizzazione di azioni sociali improntate a collaborazione, aiuto e solidarietà nei confronti degli altri;

5) queste persone necessitano e richiedono sistematici supporti 'psicologici' in quanto vivrebbero costantemente disagi e sofferenze. In realtà si verifica più spesso che sono 'gli altri', 'i diversamente abili', tutti noi, cioè,¹ paradossalmente a sperimentare disagi ed imbarazzi anche intensi quando si imbattono in persone con menomazioni che dimostrano di riuscire a gestire efficacemente la propria esistenza, a manifestare in alcuni ambiti competenze addirittura superiori

¹ Come si sarà notato l'espressione 'diversamente abili' è stata qui utilizzata per caratterizzare le situazioni di 'normalità'. Consideriamo infatti scorretto e superficiale ricorrere ad essa riferendosi esclusivamente alle persone con menomazioni. Tutte le persone sono diversamente abili: basti ricordare che sono riunibili all'interno della cosiddetta distribuzione gaussiana, o *curva degli errori*, e che qualsiasi gruppo, a prescindere dal tratto o dalla dimensione considerata, manifesta variabilità interindividuali più o meno marcate e che ognuno di noi può essere ritenuto, e spesso si considera, diversamente abile al variare del compito che si trova di volta in volta ad affrontare e alle aspettative dei suoi interlocutori! Siamo tutti diversamente abili. Esistono delle persone che presentano in alcuni ambiti di prestazione tassi di discrepanza particolarmente evidenti non in ragione delle proprie e specifiche preferenze ed esperienze, come nel caso di molti di noi, ma a causa della presenza di menomazioni.

alle loro o a registrare inconfutabili successi. Di fatto, come tanti anni fa avevano precisato Pope e Tarlov (1991) e come si è già avuto modo di ribadire, non tutte le menomazioni provocano necessariamente delle restrizioni: queste, infatti, si manifestano e sono attive unicamente in quei momenti e in quei contesti specifici che implicano o richiedono alla persona di manifestare determinate abilità.

2. La parole dell'inclusione: considerazioni alla luce di una ricerca del Centro di Ateneo per la Disabilità e l'Inclusione

Ci sentiamo così di affermare che è importante porre attenzione ai luoghi comuni e a ciò che saremmo frettolosamente e superficialmente portati a pensare e a dire senza correre il rischio, allo stesso tempo, che le "parole siano 'proibite' per l'impostazione di una linea ideologica" (Redattore Sociale, 2013, p. IX).

È quello che abbiamo sottolineato a margine di un lavoro di ricerca in un recente convegno dedicato alla 'narrazione' quando ci siamo posti i seguenti interrogativi:

1. A quali modelli di disabilità tendono a fare riferimento coloro che sono e saranno chiamati a svolgere il ruolo di 'facilitatori dell'inclusione'? (a due gruppi di persone – insegnanti di sostegno e aspiranti tutori abbiamo chiesto di fornire la loro definizione di inclusione e di caratterizzare i possibili interventi inclusivi)
2. Quale idea di inclusione e di interventi inclusivi traspaiono dall'analisi di documenti relativi a quanto gli atenei italiani stanno facendo in favore dell'inclusione universitaria?
3. Quali idee che di fatto i mass media diffondono nel nostro paese a proposito delle questioni associate all'analisi della qualità della vita delle persone con disabilità e dell'inclusione?

Nelle analisi che abbiamo compiuto siamo andati 'a caccia di parole' e, in particolare di quelle che ci avrebbero consentito di riflettere a proposito dei modelli di disabilità e di inclusione che di fatto sono maggiormente 'gettonati' e che determinano o potrebbero determinare al riguardo sia la cultura dominante di riferimento, ma anche i luoghi comuni, e il diffondersi di pregiudizi e stereotipi.

Per quanto riguarda i modelli, considerando una serie di testi che fra poco ricorderemo, abbiamo cercato la presenza dei seguenti:

1. il *modello prevalentemente medico* che, ricorrendo implicitamente o esplicitamente alla Classificazione Internazionale di classificazione delle menomazioni, delle disabilità e degli handicap (ICIDH), enfatizza di fatto il ruolo esercitato dalle menomazioni, dai malfunzionamenti a livello di strutture corporee che determinerebbero sia dis-abilità nella soluzione dei problemi della vita quotidiana che svantaggi (handicap) in svariate forme di interazione sociale. Abbiamo considerato presente nei diversi testi questo modello quando, parlando degli 'attori' dell'inclusione si faceva riferimento ad 'etichette altamente stigmatizzati' di fatto patrocinate dall'OMS con il suo ICIDH (i disabili, gli studenti disabili, i lavoratori disabili, gli invalidi, i sordi, i ciechi, gli autistici, i dislessici, i ciechi, i cerebrolesi, gli handicappati, i diversamente abili, i paraplegici, i disabili intellettivi, i BES, gli svantaggiati, gli stranieri, i rifugiati, ecc.);

2. il *modello prevalentemente sociale* che, come ci siamo già detti, tende a rifiutare l'ipotesi che sia corretto ricercare nella persona l'origine e le cause di difficoltà che sarebbero invece provocate dalla società e dalle sue aspettative di efficienza. Qui si rifiuta anche l'idea che siano gli esperti delle disfunzioni e della riabilitazione ad essere considerati i depositari maggiormente accreditati a precisare le linee guida che sarebbe opportuno seguire in vista della programmazione

degli interventi e di organizzazione delle 'risposte' che i servizi e le società dovrebbero fornire ai problemi che, spesso, sono essi stessi a provocare. Le parole che abbiamo considerato 'rappresentative' dell'adesione a questo modello sono quelle che rimandano alle barriere, sia architettoniche che, soprattutto ideologico-culturali, a pregiudizi e stereotipi, o il rifiuto di logiche di tipo marcatamente competitive, essenzialmente produttive e di mercato, l'assenza di indicazioni normative in grado effettivamente di garantire la partecipazione sociale e di assicurare a tutti pari diritti e pari opportunità;

3. quello *bio-psicosociale*, dell'ICF, che essendo stato proposto dall'OMS è da quasi un ventennio ampiamente sostenuto dai nostri Ministeri della salute, del lavoro e dell'istruzione. Come noto e come abbiamo a più riprese sottolineato in questo volume, pur continuando ad essere un modello di derivazione 'sanitaria' quello dell'ICF si presenta al contempo come 'contestualista', relazionale e sistemico suggerendo di considerare la reciprocità delle relazioni che sussistono tra le diverse componenti della salute e del benessere umano. Nella nostra ricerca, 'andando a caccia di parole', abbiamo considerato presente l'adesione a questa visione quando vi era il ricorso a termini ed espressioni riferentesi alle 'attività della vita quotidiana e alle restrizioni nelle attività', alle condizioni di benessere e di salute, alla partecipazione, all'ambiente fisico e relazionale, ai fattori ambientali e personali che sono, come noto, gli elementi e i costrutti caratterizzanti la visione dell'ICF;

4. quello delle *capability* di Sen che pone le questioni delle persone con disabilità all'interno di un più ampio dibattito a proposito dello sviluppo umano, in ossequio, al contempo, del valore della libertà, dell'uguaglianza, della giustizia, del significato che viene attribuito al senso della vita, proponendo di fatto una modalità economico-sociale e politica originale per valutare e concepire il benessere delle persone e degli stati (Nussbaum, 2006; Sen, 2006). Le parole che abbiamo considerato attestanti la presenza di questa visione, oltre a quelle di capacità/capability e di funzionamenti, sono state quelle di agency, di life e soft skills indicate dall'OMS;

5. il quinto modello è quello che pone al centro delle questioni che qui ci interessano il tema dei diritti umani e, nello specifico, la *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* a godere di una piena ed effettiva partecipazione nella società su basi effettivamente paritarie. Le parole che abbiamo considerato indicative di questa visione sono: universalità, accessibilità, empowerment, uguaglianza, rispetto, non discriminazione, cittadinanza attiva, pace, convivenza, condivisione.

Siamo andati così a 'a caccia di parole': "dimmi come parli... ti dirò chi sei, o meglio, dimmi quali termini ed espressioni utilizzi nell'avvicinarti ad un problema, ad un costrutto, ad una questione... ti dirò a quale modello teorico, in modo consapevole o meno, ti ispiri e, di fatto promuovi e pubblicizzi. Va da sé che con le tue parole puoi diffondere visioni corrette o scorrette, valori ed ancoraggi promettenti, ma luoghi comuni, pregiudizi e stereotipi".

A titolo un po' esplorativo, e per prima cosa, ci siamo rivolti alla rete internet ritenendo che in essa avremmo potuto intercettare, soprattutto, la voce di coloro che di fatto, nel bene o nel male, determineranno, in particolare, l'inclusività dei nostri e futuri scenari relazionali. Nel nostro studio, considerando la rete un'opportunità di analisi preziosa per la lettura e la comprensione di fenomeni sociali come quelli che qui ci interessano, abbiamo scelto di esaminare a livello qualitativo un corpus di testi costituito da post di blog e articoli giornalistici in rete. I testi che abbiamo selezionato sono stati quelli presenti da gennaio 2015 a gennaio 2016 nei blog di tre importanti quotidiani: La Repubblica, Il Fatto quotidiano e il Corriere della sera.

In totale sono stati presi in considerazione 101 post di blog, e si è proceduto all'analisi di un corpus testuale di $n = 67.697$ occorrenze.

Nel compiere le nostre analisi abbiamo utilizzato il software Iramuteq, uno strumento di analisi di dati testuali che permette l'individuazione di cluster tematici, in termini di similitudini tra le parole che li compongono. Il lessico utilizzato dai blog riflette in buona misura i principali eventi accaduti nei 12 mesi analizzati, l'Expo di Milano, le paraolimpiadi, la presenza di persone con disabilità in programmi televisivi (ad esempio in Ballando con le stelle e al Festival di Sanremo). In questa sede ci limitiamo a ricordare che l'analisi dei cluster e delle parole maggiormente utilizzate svelano che i toni della narrazione prevalenti nei blog sono volti ad attirare l'attenzione dei lettori attraverso quelli che possono essere considerati 'incidenti critici' delle persone con vulnerabilità, eventi eccezionali, o che non appartengono alla vita quotidiana, quasi a sottolineare l'aspetto 'spettacolare e straordinario', 'fuori dall'ordinario' della disabilità e dell'inclusione.

I cluster che a questo riguardo sono emersi dall'analisi dei post considerati sono stati sei (Fig. 1):

1) il primo cluster riunisce il 15.7% dei post che sembrano accumulati dall'interesse nei confronti del binomio *sport e disabilità*. Qui oltre al riferimento alle paraolimpiadi e alle prestazioni sportive di atleti con disabilità si fa cenno anche ai problemi dell'inclusione sociale di cui si è occupata la cronaca a proposito delle difficoltà di numerosi militari con invalidità civile, il cui numero sembrerebbe essere in aumento in particolar modo negli Stati Uniti. (es: "Nicole Orlando, 4 volte d'oro"; "Invictus Game, l'atleta Usa dà la medaglia a Harry: - È per i medici inglesi che mi hanno salvata");

2) il secondo, presente per oltre il 20% delle occorrenze, ha fatto riferimento al tema dell'*accessibilità* e ha riguardato, soprattutto, le difficoltà che molti turisti con disabilità hanno incontrato nel visitare l'EXPO di Milano. Anche in quell'occasione, infatti, ci si è imbattuti in barriere tanto che in rete si sono riaperti importanti dibattiti a proposito del rispetto delle normative in linea con i principi guida dell'Universal Design nella progettazione di ambienti effettivamente accessibili e fruibili da tutti. Ecco alcuni esempi di post che sono stati riuniti in questo cluster (Enti e Associazioni per il turismo per tutti; "Expo 2015, disabile chiede assistenza 10 giorni prima ma percorrere 300 metri è un'odissea: lo, preso per i fondelli");

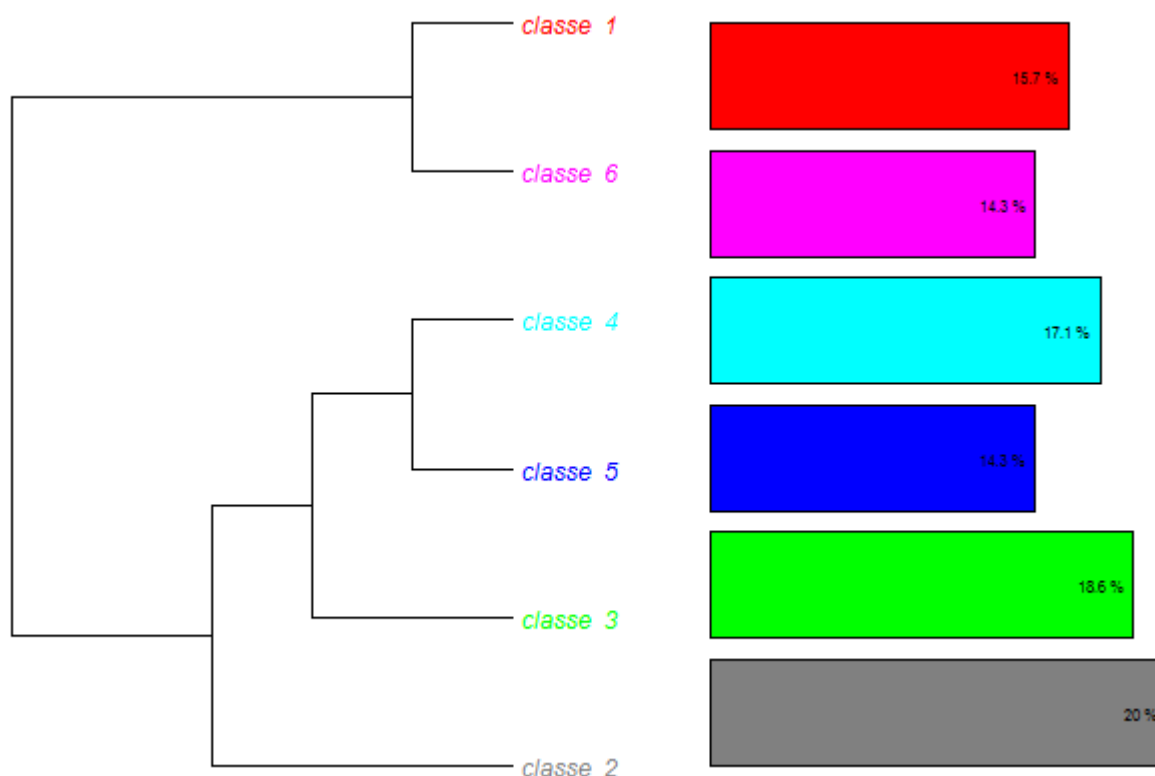
3) il terzo cluster ha consentito di raggruppare quasi il 18.6% dei post. Facendo ricorso ad una modalità non tradizionale e non stereotipica di trattare le tematiche delle disabilità, abbiamo attribuito a questo raggruppamento l'etichetta di 'Disabilità creativa ed originale'. Qui è risultata frequente l'esplicita necessità di narrare e raccontare la disabilità con parole diverse da quelle usuali trasformando spesso queste situazioni e persone in eventi straordinari, in eroi ed eroine da proporre a bambini, ma non solo. Molti hanno ad esempio fatto riferimento al libro *'Disabili Kill', la disabilità a fumetti dalla A alla Z, un 'dizionario semi-serio'* che anche a detta degli stessi Autori (i vignettisti Tullio Boi e Pietro Vanessi) ha ottenuto un discreto successo in rete riuscendo a parlare di disabilità con il sorriso sulle labbra, in modo originale e sdrammatizzato anche di cose 'molto serie';

4) il quarto raggruppamento è risultato formato da segnalazioni di soprusi ed ingiustizie che hanno preso le mosse soprattutto da *petizioni di genitori e familiari* di persone con disabilità. Il 17.1% dei post considerati è ricaduto all'interno di questo cluster. Qui le tematiche delle disabilità e dell'inclusione passano attraverso le battaglie, le denunce, le manifestazioni, le 'lotte' che, a quanto sembra emergere dai testi, ricadrebbero per lo più sulle spalle dei familiari di persone 'affette' da disabilità. L'espressione 'affetto da disabilità', che abbiamo già avuto modo di criticare, compare solo in questo cluster, dove i protagonisti sono per lo più minori ai quali vengono negati i diritti di partecipazione alla vita. Ne costituiscono esempio i numerosi fatti di cronaca di bambini a cui viene negato l'accesso ai servizi pubblici, alla scuola, ai mezzi di trasporto, ecc. (es: "Bambini disabili, negato il diritto allo studio"; "Negato accesso alla mensa a un bambino disabile").

5) Il quinto cluster ha raccolto il 14.3% delle occorrenze e fa riferimento a post aventi per oggetto tematiche interessanti relative al mondo dello spettacolo e alla moda. Negli ultimi anni anche le donne con disabilità sembrano voler affermare la propria femminilità per cui, l'inclusione passa attraverso il mondo della moda e dello spettacolo, attraverso il ballo, partecipazione a sfilate di moda e infine, a manifestazioni canore di particolare successo come è accaduto al Festival di Sanremo che ha fatto conoscere al grande pubblico italiano il pianista Ezio Bosso che pur convivendo con una malattia neuro-degenerativa progressiva è stato presentato come un azzecatissimo esempio di "disabilità senza dis". (Es: "Ezio Bosso a Sanremo vi ha commossi? Fate qualcosa perché non rimanga il solito freak show"; "Ezio Bosso e la sua lezione di vita");

6) il sesto cluster raggruppa il 14.3% delle occorrenze e fa riferimento a post aventi per oggetto tematiche relative alle campagne di comunicazione realizzate dai media per la sensibilizzazione e la raccolta fondi in favore di associazioni e fondazioni, a supporto di progetti per la ricerca, l'incremento dei livelli di benessere delle persone con disabilità (es. "Nessuno è disabile alla felicità, la campagna della fondazione Ariel per la PCI"; "Telethon 2015, #nonmiarrendo. Riparte la raccolta fondi in tv contro le malattie rare").

Fig. 1. I sei cluster



In questo nostro lavoro ci siamo anche chiesti quali idee veicolano a proposito delle questioni associate alla qualità della vita delle persone con disabilità:

- 1) alcune nostre importanti testate giornalistiche quali Corriere della sera, La Repubblica, Il Fatto quotidiano, Il messaggero, La stampa ed altri a diffusione locale, aventi per oggetto questioni associate alle tematiche della disabilità e che sono apparsi dal 15 febbraio al 15 marzo 2016 (per un totale di 64 articoli);
- 2) le narrazioni di un gruppo di insegnanti di sostegno e tutori che abbiamo considerato rappresentativi della voce dei 'professionisti dell'inclusione' e che sono stati invitati a completare una serie di frasi tra le quali questa "Una scuola a mio avviso può essere considerata inclusiva se..." (per un totale di 230 narrazioni);
- 3) gli articoli online di *Superando.it*, una testata giornalistica specializzata in materia di disabilità, strumento della FISH a favore delle persone con disabilità, che abbiamo considerato come rappresentativi della 'voce' delle persone con disabilità, delle loro famiglie ed associazioni considerando tutti gli articoli comparsi dal 25 febbraio al 15 marzo 2016 (per un totale di 59 articoli);
- 4) gli abstract di relazioni e comunicazioni che un gruppo di ricercatori interessati all'inclusione avevano presentato partecipando ad un recente congresso nazionale sull'inclusione tenutosi a Padova, in onore di Edoardo Arslan, il 1 ottobre del 2015 (per un totale di 38 abstract).

In presenza di questa consistente massa di dati abbiamo considerato con quale frequenza venivano di fatto diffuse visioni più o meno altamente stigmatizzanti. Al riguardo abbiamo classificato come '*altamente stigmatizzanti*' quei testi che nell'indicare le persone che qui ci interessano utilizzavano prevalentemente parole associabili all'ICIDH (i disabili, gli studenti disabili, i lavoratori disabili, gli invalidi, i sordi, i ciechi, i gli autistici, i dislessici, i sordi, i ciechi, i cerebrolesi, gli handicappati, i paraplegici, i disabili intellettivi, i BES, ecc.); e '*stigmatizzanti*' quelli che, in modo consapevole o meno utilizzavano prevalentemente quelle associate all'ICF (persone con disabilità, con restrizioni nella partecipazione, con difficoltà, deficit e menomazioni, ecc.).

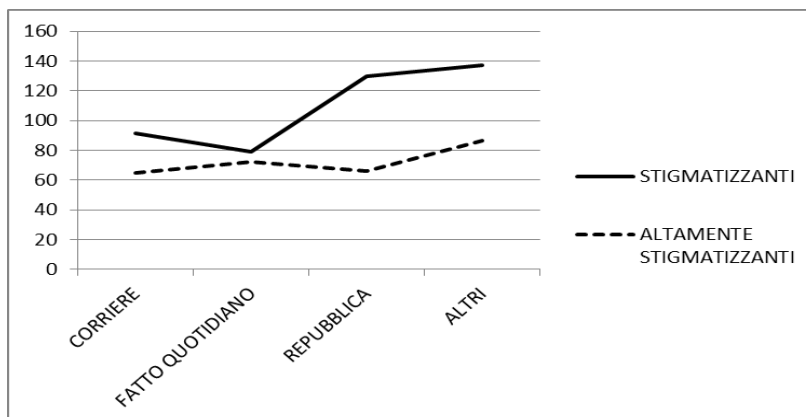
Ci è anche interessato vedere se veniva utilizzata e con quale frequenza l'espressione diversamente abile: abbiamo considerato a parte questa etichetta in quanto, pur essendo anch'essa stigmatizzante, è, come abbiamo già annotato, scorretta da un punto di vista scientifico e satura di un perbenismo di facciata e di politically correct che, nel migliore dei casi, favorisce pietismo e paternalismo. Va da sé che non ha senso l'esistenza di questa categoria di persone in quanto non esistono persone definibili come '*ugualabile*' da contrapporre o confrontare.

Ecco i dati che abbiamo raccolto. Non emergono differenze statisticamente significative tra le diverse testate da noi considerate nell'utilizzo di etichette marcatamente stigmatizzanti e non [$F(3, 60) = 1.067, p = .370$]. Come messo evidenza dal grafico n. 1, tutte le testate giornalistiche indipendentemente dal loro schieramento politico e dalle scelte redazionali, utilizzano, in una percentuale superiore al 60%, etichette altamente stigmatizzanti rifacendosi di fatto, in modo consapevole o meno, a forme di categorizzazioni che dopo il 1999 non dovrebbero più essere utilizzate stando alle raccomandazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.

L'espressione diversamente abile viene utilizzata poche volte, con percentuali molto vicine allo 0 sia dalle testate giornalistiche che dagli altri gruppi che abbiamo analizzato.

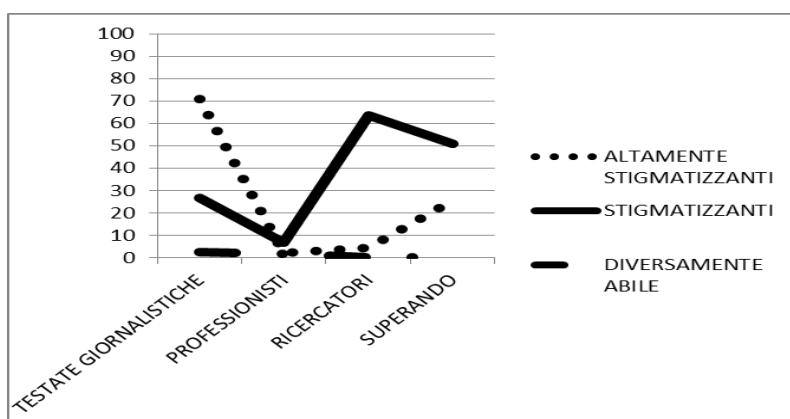
Dato che non sono emerse differenze tra le diverse testate nell'utilizzo delle etichette, nelle successive analisi, abbiamo unito in un gruppo unico i diversi quotidiani.

Graf. 1. Testate giornalistiche a confronto: uso di etichette altamente stigmatizzanti e stigmatizzanti in materia di disabilità ed inclusione (1. Il corriere della sera; 2. Il fatto quotidiano; 3. La Repubblica; 4. Altri)



Come evidenzia il grafico n. 2, confrontando i testi prodotti da operatori scolastici interessati all'inclusione, da ricercatori e gli articoli di *Superando.it* l'ANOVA a misure mette in evidenza differenze significative a proposito del ricorso alle tipologie di etichette che abbiamo considerato [$F(2, 500) = 397.03, p = .001$]. Le testate dei quotidiani non specializzati utilizzano per un 70% etichette 'altamente stigmatizzanti' rispetto ai testi dei professionisti, dei ricercatori e dei 'rappresentanti del mondo della disabilità' (*Superando.it*). I professionisti e ricercatori utilizzano l'etichetta altamente stigmatizzante meno frequentemente di quanto facciano le testate giornalistiche mentre anche coloro che danno la voce della disabilità (*Superando.it*) sembrano cadere con una certa frequenza (nel 28% dei casi) nella trappola dell'etichettamento stigmatizzante.

Graf. 2. Testi di giornali, di Superando, di professionisti, ricercatori a confronto: uso di etichette altamente stigmatizzanti e stigmatizzanti in materia di disabilità ed inclusione

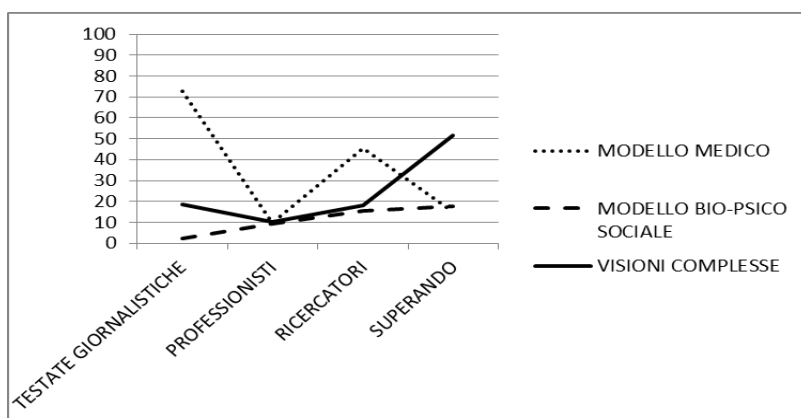


Per quanto riguarda i modelli a cui i diversi autori dei testi che abbiamo raccolto consideravano, abbiamo considerato:

- l'adesione ad un modello medico testimoniata dall'enfasi attribuita ai fattori proprio dell'ICIDH;
- l'adesione ad un modello bio-psicosociale testimoniata dall'enfasi attribuita ai fattori proprio dell'ICF;
- l'adesione ad altre e più complesse visioni (modello sociale, capability, diritti umani, ecc.) testimoniata da espressioni che invitano a superare le visioni di tipo prevalentemente medico di cui sopra.

L'ANOVA a misure ripetute [$F(2, 388) = 44.400, p = .001$] evidenzia che il modello medico è quello a cui i testi che abbiamo considerato (il 72%) sembrano aderire maggiormente; i professionisti (insegnanti specializzati e tutori) sono coloro che vi aderiscono in percentuale minore, 9%. Le visioni più complesse sono presenti maggiormente nelle 'voci' di Superando.it (52%) (graf. 3).

Graf. 3. Testi di giornali, di Superando, di professionisti, ricercatori a confronto: l'ancoraggio a modelli diversi di disabilità

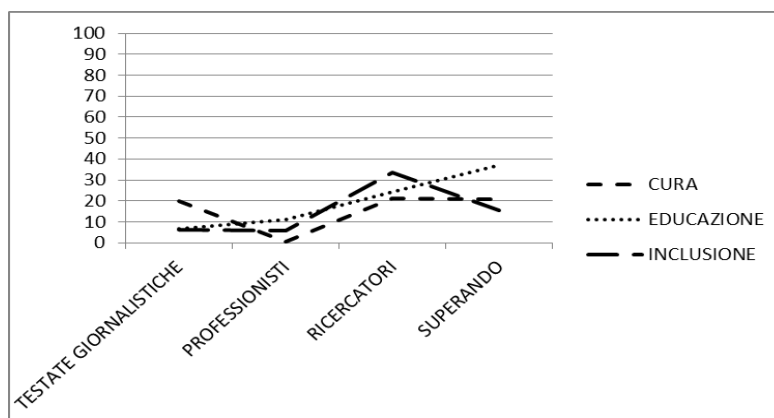


Ci siamo anche chiesti quali tipi di intervento e di 'buone' e necessarie pratiche vengono di fatto suggeriti. A questo riguardo abbiamo considerato:

- quelli propri della *cura e della riabilitazione* (interventi sanitari, protesici e terapeutici);
- quelli propri *dell'educazione, della formazione e dell'insegnamento* (abilitazione, training/insegnamento, approcci personalizzati di 'capacitazione')
- quelli proprie dell'*inclusione* con riferimento ai supporti compensativi e dispensativi per tutti, al coinvolgimento di tutti, alla modificazione dei contesti, delle prassi usuali di insegnamento

L'ANOVA a misure ripetute evidenzia che nel complesso i testi che abbiamo analizzato non fanno registrare differenze significative [$F(2, 390) = 1.584, p = 2.07$] a carico delle tre tipologie di interventi appena elencati. Esaminando quanto contenuto nel grafico n. 4 si può constatare quanto poco i nostri testi fanno riferimento alla tematica del cosa fare e come intervenire e, questo, anche quando a trattare le questioni delle disabilità sono i professionisti dell'inclusione e i ricercatori.

Graf. 4. Testi di giornali, di Superando, di professionisti, ricercatori a confronto: tipologie di interventi considerati



Come si sarà notato la ricerca che abbiamo qui sinteticamente riassunto ci consente di avanzare alcune considerazioni:

1. nel considerare le persone che qui ci interessano il ricorso ad etichette altamente stigmatizzanti continua ad essere ancora molto elevato. Come abbiamo più volte denunciato l'uso di etichette stigmatizzanti è una grossa barriera all'inclusione... come formatori, ricercatori e professionisti dobbiamo probabilmente fare molto di più di quello che stiamo facendo per combattere questa piaga che da linguistica si trasforma facilmente in barriera culturale e sociale;
2. nel considerare i modelli di riferimento, continua ad essere particolarmente gettonato quello di tipo medico/curativo/riparativo: non ci sarebbe nulla di male se ad ancorarsi ad esso fossero gli operatori della sanità e della riabilitazione... quando invece a farlo sono altri, coloro che dovrebbero preoccuparsi di contesti, di educazione e di inclusione, la cosa diventa almeno un po' preoccupante. Questo infatti sembra essere in relazione, in realtà, ad una scarsa presenza di condivisioni multidisciplinari a cui abbiamo più volte fatto riferimento, e indicatore di confusione... di assenza di saldi ancoraggi teorici, superficialità e qualunquismo.

Qualcuno potrebbe dire che, tutto sommato, quello che abbiamo considerato sono solo parole o che 'sono solo canzonette' come diceva Bennato, o che è poca cosa. Forse però non è così perché *"Ma come possiamo intenderci, se nelle parole ch'io dico metto il senso e il valore delle cose come sono dentro di me; mentre chi le ascolta, inevitabilmente, le assume col senso e col valore che hanno per sé, ...Crediamo di intenderci; non c'intendiamo mai!"* (da "Sei personaggi in cerca d'Autore", di L. Pirandello).

Attenzione, quindi, alle parole, a quelle che si usano, ma anche a quelle che non si utilizzano. Nel condurre la nostra ricerca, ad esempio, noi ne avevamo in mente alcune che siamo andati a cercare nei testi di cui sopra ma di esse non abbiamo trovato traccia. Di questo ci occuperemo però in un altro capitolo. Le ricordiamo ugualmente perché so che tra esse ve ne sono alcune che sono molto care a qualcuno: coesione, adattamento, generosità, pace, simpatia, universal design.

3. A proposito di parole: da quelle abusate e usate scorrettamente a quelle troppo poco frequentemente utilizzate

Ancor oggi, come abbiamo visto, riferendosi alle tematiche associate alle disabilità si continuano a utilizzare troppo spesso termini ed espressioni scorrette e, a volte, addirittura offensive e discriminanti tanto che, in quest'ultimo decennio, sono aumentate al riguardo le preoccupazioni e le raccomandazioni sia da parte di organismi e istituzioni pubbliche che di studiosi interessati al linguaggio e alle tematiche della disabilità.

Tra i primi si segnala l'aggiornamento del 2013 dell'ICF che, tra l'altro, contiene anche precisazioni a proposito delle terminologie internazionali e nazionali usate in ambito sanitario. Tra i secondi abbiamo già fatto riferimento alla pubblicazione *Comunicare senza discriminare*, curata da Redattore Sociale, che nell'elencare le espressioni discriminative più frequentemente utilizzate in ambito giornalistico, raccomanda i termini alternativi da preferire e, tra i primi, il lavoro di Chiurco [2013] che propone al lettore italiano una rassegna abbastanza completa ed esauriente delle incongruenze che si rintracciano negli atti amministrativi e anche nella normativa soprattutto europea e italiana.

Chi è interessato a questa tematica può trovare spunti interessanti, materiali di riflessione e altri contributi, consultando:

- la guida redatta dall'Università di Salford al fine di incoraggiare i propri studenti e dipendenti all'uso di un linguaggio rispettoso evitando l'enfaticizzazione delle differenze, la stereotipizzazione, l'utilizzo di espressioni offensive, il ricorso a definizioni ed espressioni non adeguatamente condivise anche da parte dei diretti interessati;
- le linee guida per l'uso del genere nel linguaggio amministrativo di Robustelli [2011];
- il manuale di stile *Scrivi bene e parla chiaro* curato dall'Università degli Studi di Palermo [2011];
- la neutralità di genere nel linguaggio usato dal Parlamento europeo [2008].

Abbiamo già indicato le ragioni per le quali sarebbe da evitare il ricorso all'espressione 'diversamente abile' e all'etichetta 'handicappato'; analogamente ci sentiamo di sconsigliare con vigore l'uso di tutte quelle forme linguistiche che, limitandosi a sottolineare limiti e mancanze, tendono di fatto a far coincidere le persone in questione con le loro difficoltà, mancanze o inadeguatezze (disabile, sordo, cieco, non udente, non vedente, cerebroleso ecc.). Questo, tra l'altro, è stato uno degli obiettivi che negli ultimi anni della sua vita ha perseguito con tenacia Franco Bompreszi, il famoso giornalista italiano con disabilità motorie che, in numerosi articoli e dal suo blog *InVisibili* sul *Corriere.it* era solito lanciare denunce a proposito delle barriere, linguistiche e non, con le quali si trovava quotidianamente a dover fare i conti. Anche lui, oltre a rimarcare che le etichette di cui sopra vengono spesso utilizzate per indicare chi è altro da sé, riteneva tutto sommato corretto, quando non risultava possibile riferirsi a una persona utilizzando il suo nome o il cognome, ricorrere all'espressione 'persona o persone con disabilità', le parole della disabilità e dell'inclusione di derivazione statunitense e che, tra l'altro, è stata anche ampiamente adottata dal Movimento per la vita indipendente, dall'ONU nel 1993 e dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea. Così, invece di parlare di disabili, di cittadini disabili, di lavoratori o di studenti disabili, è preferibile riferirsi a cittadini, lavoratori o studenti con disabilità che rappresentano una traduzione corretta di 'people with disabilities'.

Come ha segnalato anche Chiurco [2013], sebbene gli atti emanati in ambito europeo utilizzino ormai esclusivamente l'espressione 'people with disabilities', spesso le traduzioni ufficiali in lingua italiana tendono scorrettamente a sostituirla con 'i disabili', 'i portatori di handicap'. La

frequente presenza di questi grossolani errori di traduzione attestano però, se non altro, quanto spesso la diffusione di norme, di guide e di documenti che dovrebbero favorire l'inclusione siano lasciati in 'mani amministrative' che a causa di una conoscenza quantomeno superficiale delle tematiche di cui qui ci stiamo occupando diffondono e rinforzano linguaggi ed espressioni inadeguate².

Per quanto ci concerne, anche noi, come sostiene Chiurco, ci auguriamo che si riesca finalmente a diffondere, anche alla luce della Convenzione dell'ONU dei diritti delle persone con disabilità, una cultura e un linguaggio maggiormente rispettosi e corretti e che a farlo per primi siano, in particolare, coloro che "hanno responsabilità in materia di disabilità, i decisori politici, i rappresentanti delle istituzioni, i medici, i ricercatori, gli operatori dei servizi, gli insegnanti, ma anche coloro che operano nell'ambito della comunicazione pubblica" [*ibidem*, 14] e che fungano in questo da modello per ciascun cittadino.

Vogliamo ricordare che nelle 'narrazioni', nei testi e nei documenti che si occupano di disabilità compaiono anche 'belle' parole che rinviano a modelli di analisi delle disabilità e dell'inclusione aggiornati e a una serie di valori ai quali cerchiamo di ispirarci anche sul versante delle nostre attività di ricerca e di intervento professionale. Ci riferiamo, in particolare, a quelle incluse nella tabella 1 che riporta le frequenze con cui sono comparse nei testi che abbiamo considerato nelle pagine precedenti.

Come si noterà si tratta di occorrenze talmente esigue da scoraggiare l'utilizzo di ulteriori analisi.

Su alcune parole vorremmo soffermarci almeno un po' a conclusione di queste riflessioni a margine della nostra ricerca in quanto desidereremmo che in futuro venissero utilizzate in modo decisamente più frequente parlando di disabilità, diritti umani e inclusione. Ci riferiamo alle parole *unicità*, *reciprocità*, *complessità*, *condivisione*. Sebbene poco popolari nei testi che si occupano di disabilità e inclusione desideriamo dedicare a esse le pagine conclusive di questo capitolo.

- *Unicità*: a noi piacerebbe che venisse utilizzata molto più frequentemente, e spesso al posto di espressioni come 'diverso', 'eccezionale', 'speciale', in quanto rappresenta la massima sottolineatura dell'importanza, del rispetto e dell'insostituibilità di ogni singola persona in quanto, appunto, unica, originale e irripetibile. Essere e considerarsi unici significa affermare che ha poco senso parlare di diversità, pensare a come 'misurare' e classificare le persone, come farle rientrare in questa o quella categoria. Se salta la possibilità del confronto, la necessità di individuare di volta in volta i diversi o i più diversi, salta anche l'idea dell'esistenza di persone da inserire, da integrare, da ospitare, da accogliere e si farà probabilmente più strada l'idea di contesti e ambienti comuni per tutti e, pertanto, strutturalmente inclusivi e votati alla personalizzazione del modo di concepire e trattare ogni persona. Il percorso in questa direzione è decisamente lungo e irto di insidie e lo testimonia il fatto che oggi anche nella sanità, nonostante l'incremento delle pubblicazioni aventi per oggetto la narrazione in medicina, si ricercano i protocolli comuni, gli

² Solo alcuni esempi: la direttiva sul lavoro n. 2000/78/CE indica che va perseguito l'obiettivo di 'combattere la discriminazione basata sull'handicap' mentre il testo europeo a cui ci si richiama parla di 'combating discrimination on the grounds of disability'. Nella versione in lingua inglese di questa e di numerose altre e successive direttive europee non vi è la parola 'handicap' mentre in quelle italiane, e a più riprese, si legge ancora e addirittura "persone portatrici di un particolare handicap" come traduzione dell'espressione 'people with disabilities'. Espressioni quali 'handicap', 'studenti disabili', 'studenti diversamente abili', 'studenti dislessici', compaiono ancor oggi in circolari ministeriali e in numerosi e pubblici documenti amministrativi e, persino, nelle titolazioni di servizi sociosanitari territoriali e di promozione dell'inclusione in numerose università.

standard di prestazione, le linee guida uguali per tutti, dimenticando che “ciascuno di noi è una biografia, una storia. Dal punto di vista biologico, fisiologico, noi non differiamo molto l’uno dall’altro, storicamente, come racconti, ognuno di noi è invece unico” [Sacks 1970; trad. it. 1986, 154].

Tab. 1. *Parole usate nei testi sulla disabilità*

Parole	Testate giornalistiche	Professionisti	Ricercatori	<i>Superando.it.</i>	Totale	%
Adaptabilità	1		3		4	1,02
Altruismo/Solidarietà	2	1	1	11	15	3,83
Complessità	1		9		10	2,55
Condivisione		4	2	3	9	2,3
Contesti	1	7	15	5	28	7,16
Convivenza/Dialogo		5	5	7	17	4,34
Coraggio	3	2	5	9	19	4,85
Empowerment/Autodeterminazione	1		6	1	8	2,04
Indignazione			1		1	0,25
Indipendenza	2		1	6	9	2,3
Narrazione			2	1	3	0,76
Personalizzazione	2	2	4	4	12	3,06
Progresso		1	1		2	0,51
Reciprocità		5	2		7	1,79
Simpatia				1	1	0,25
Speranza	1	2	5	2	10	2,55

Alle parole psicoterapeutiche di Sacks si accompagnano molto bene, a nostro avviso, altre più prettamente filosofiche recentemente pronunciate da Altobrando [2016, 55]: “L’esprimersi e realizzarsi come individui coinciderebbe dunque con una delle massime soddisfazioni che si possano perseguire. Con l’idea che ogni individuo abbia qualcosa di assolutamente ed esclusivamente proprio e che questo qualcosa debba o possa essere realizzato, impedito o lasciato libero di dispiegarsi”.

Stare dalla parte dell’unicità, infine, non significa, almeno per noi, scivolare necessariamente nella trappola dell’egocentrismo e dell’egoismo individualistico dal momento che anche tutte le ‘storie uniche’ hanno innumerevoli coautori e sono frutto di relazioni sociali e che, necessariamente, se ci stanno a cuore le unicità, dobbiamo contemporaneamente occuparci della qualità di tutte quelle relazioni.

- Un’altra parola ‘intrigante’ che avremmo desiderato veder utilizzare molto più frequentemente è *reciprocità*. Da un punto di vista squisitamente relazionale e psicologico e anche rispetto al suo significato latino *rectus-procus-cum* (“ciò che va e che torna vicendevolmente, assieme”) essa indica che ciò che avviene fra due o più persone ha la caratteristica della reciprocità solo se a ciò che viene ricevuto da uno dei due termini di riferimento corrisponde qualcosa di analogo o equivalente nell’altro o negli altri. Teniamo molto al costrutto della reciprocità in quanto, in sua assenza, i rapporti si strutturano in termini di potere, di dominanza, di

sottomissione, ostacolando di fatto la comparsa di quell'interdipendenza che costituisce il focus stesso dell'inclusione.

- Un'altra parola a cui siamo particolarmente affezionati e che abbiamo utilizzato spesso in questo come in altri nostri scritti è *complessità*; essa innanzitutto ci invita a resistere alla tentazione di ancorarci a visioni semplicistiche e riduttive soprattutto quando siamo chiamati a confrontarci con tematiche che comportano la ricerca di spiegazioni e soluzioni che hanno a che fare con il benessere presente e futuro delle persone.

Per fare ricerca e occuparsi delle tematiche associate alle disabilità sono in effetti necessarie tante collaborazioni, interdipendenze e 'partecipazioni' assumendo al contempo visioni multiple e interdisciplinari; la qualità della vita delle persone, come qualsiasi altra complessa situazione umana, necessita di professionisti della cura multilingue che siano "capaci di andare oltre gli steccati della propria disciplina e saper ascoltare linguaggi diversi con i quali l'infinita variabilità delle esperienze di vita e di malattia si può presentare" [Zuppiroli 2014, 26].

- Parlando di complessità siamo arrivati alla *condivisione* che oltre a suggerire la necessità di mettere in comune i nostri saperi, i nostri linguaggi e le nostre metodologie di analisi e di progettazione della realtà ci fa sorgere il sospetto che sia possibile mettere in comune anche dell'altro, stimolando – ma qui il discorso potrebbe diventare veramente impegnativo – il passaggio dal possesso all'uso, all'accesso, come qualche frangia dell'economia sta anche da noi tentando di elaborare proponendo l'idea della compartecipazione, la *sharing economy*, il mettere in comune. In questa espressione, infatti, accanto all'invito a dividere e distribuire adeguatamente qualcosa, vi è anche l'idea dell'uso in comune di oggetti, risorse, e spazi, e l'uso congiunto o in alternanza di beni limitati e ben definiti come una casa, un appezzamento di terra, una macchina (il ben noto *car sharing*). Tutto questo, ovviamente, non è di poco conto in quanto farebbe registrare una serie di fenomeni di particolare interesse e complessità. Si pensi, per esempio, come ci invita a fare Giacomarra [2014], ai risvolti sul piano economico dal momento che con la condivisione si tenderebbe ad annullare il legame tradizionale esistente tra proprietà e utilizzo di un prodotto. "È noto come nelle società occidentali i prodotti vengano venduti a chi ne ha bisogno e ha modo di utilizzarli: il fatto di dividerne uno fra diversi utenti ne riduce certo la domanda e fa così diminuire il numero di persone intenzionate all'acquisto, ma lo stesso fatto è in grado di offrire vantaggi sia sul piano economico che su quello ambientale [...] sino ad arrivare addirittura all'economia del dono che potrebbe svolgere un ruolo importante nell'economia di mercato" [ibidem, 14]³.

Unicità, reciprocità, complessità, condivisione: sono belle parole che rinviano certamente a costrutti impegnativi come, d'altra parte, è impegnativa l'inclusione senza se e senza ma. Se volessimo riunirle tutte in una, quella che le potrebbe includere meglio è la parola *contesto* che ci ricorda la testata della newsletter *Contesto, ConTesto e CONTESTIAMO* del Centro di Ateneo per la Disabilità e l'Inclusione dell'Università di Padova. Questo titolo, come si legge nell'editoriale del primo numero, era stato voluto in quanto si desiderava che sin da subito fossero chiari i suoi ancoraggi teorici e le sue preferenze ideologiche e sociali⁴.

³ Pratiche sempre più diffuse di condivisione sono presenti anche nel mondo dell'informazione e in internet dove, come ci ricorda ancora Giacomarra, il *file sharing* consente, come avviene, per esempio, in tutte le sedi universitarie e in tutti i centri di ricerca, l'accesso condiviso a software comuni, ai più diversi file multimediali, a banche dati, a testi e riviste elettroniche, tramite media removibili e server centralizzati.

⁴ L'editoriale in questione che qui si riprende è a firma di Salvatore Soresi, Laura Nota, Lea Ferrari, Teresa Maria Sgaramella, Paolo Moderato, Francesca Pergolizzi e tutto il team del Centro di Ateneo per la Disabilità e l'Inclusione e del Laboratorio Larios dell'Università di Padova.

Tutto questo in quanto si condivideva quella visione ecologico-comportamentale che ci portava a ritenere che ogni considerazione ‘attorno’ a qualsiasi persona non potesse che essere contestualista e che ogni sua manifestazione potesse essere adeguatamente compresa e letta solo facendo riferimento a determinanti di tipo contestuale. Questo modo di concepire i comportamenti e le storie degli esseri umani ci ha fatto intravedere anche la possibilità di ridimensionare lo storico *gap tra diagnosi e intervento* che da tempo la diagnostica tradizionale ci aveva abituati a subire. Di fatto il ricercare e l’attribuire importanza alle determinanti di tipo ambientale e contestuale può significare anche suggerire i cambiamenti da stimolare e i punti di forza e le risorse da attivare che, sebbene in misura diversa, tutte le persone e tutti i contesti posseggono.

Il contesto, come insieme di condizioni, di opportunità, ma anche di avversità e di vincoli spaziali, temporali, relazionali, istituzionali e culturali, è al contempo il luogo privilegiato da considerare in sede di programmazione e realizzazione di qualsiasi tipo di progetto inclusivo. Non si potrebbero comprendere adeguatamente le prestazioni di una persona senza considerare le richieste e le aspettative, non si potrebbero analizzare in modo esaustivo le difficoltà di lettura o di *problem solving*, per esempio, senza analizzare le difficoltà e le tipologie dei testi che vengono proposti, non si dovrebbero precisare, e tanto meno etichettare, i BES senza considerare le capacità dei contesti formativi ed educativi di rispettare e adattarsi alle differenze.

A noi piace pensare che anche le nostre prestazioni e le nostre storie non siano completamente ‘nostre’, ma il risultato di circostanze, di condivisioni, di complicità, di annodarsi di relazioni e determinismi diversi e altrui. In tutto questo non vi sono solamente dati ed elementi oggettivi (la presenza o l’assenza di barriere, di facilitazioni o di menomazioni, per esempio) ma anche la rappresentazione e il significato che a essi possono essere soggettivamente attribuiti in funzione degli scopi che si intendono perseguire (di inclusione o di emarginazione, per esempio).

La parola *contesto*, in italiano almeno, ci consente di affermare, inoltre, che nel nostro lavoro non possiamo essere neutrali, che dobbiamo esprimere chiaramente su quali valori e accanto a chi riteniamo opportuno schierarci (ci auguriamo dalla parte dell’utente e non del committente, come affermano i codici deontologici di diversi raggruppamenti professionali), in difesa di questo o quel modello teorico, del più forte o del più debole, degli avvantaggiati, dei superdotati, di coloro che riescono a competere o degli altri, degli svantaggiati, dei ‘perdenti’... tanto che la parola *contesto* può trasformarsi in *con Te sto!* Ovvero un’esplicita dichiarazione di alleanza soprattutto se ci si trova a dover intraprendere percorsi di cambiamento difficili e impegnativi. A noi piacerebbe molto che in epoche di marcata competizione come quella che stiamo vivendo, i segnali della solidarietà e della collaborazione diventassero più evidenti e che i professionisti dell’educazione e dell’inclusione, in particolare, si schierassero apertamente dalla parte dell’inclusione ‘senza se e senza ma’ e di quella dei più deboli.

A noi piace pensare a *contesto* e a *contestiamo* anche in termini di azioni implicanti la decisione di assumersi un impegno e una responsabilità proclamando e testimoniando qualcosa ed esortando con il proprio esempio, *con-testimonianza*, anche altri a farlo apertamente.

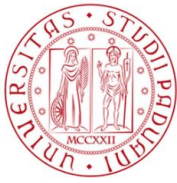
In questo, in ogni caso, siamo in buona compagnia: rimanendo nell’ambito della disabilità, l’Organizzazione mondiale della sanità invita i professionisti della salute e dell’inclusione a denunciare la presenza di ostacoli e barriere, a darsi da fare per il loro smantellamento (‘abbattimento!’) e di incrementare i comportamenti di *advocacy*. Lo stesso ICF, nel considerare le componenti ambientali (comprese quelle di tipo culturale e normativo), invita a pensare come stimolare la partecipazione e la cultura dell’inclusione.

Così, alcuni organismi internazionali, tra cui anche quelli che hanno prodotto e fatto approvare liste di diritti umani, sembrano, almeno a volte, praticare delle ‘contestazioni’ come quando, per esempio, denunciano il non rispetto di alcuni diritti da parte perfino di paesi che hanno sottoscritto quei documenti e che non figurano certamente tra quelli aventi i tassi più elevati di povertà e analfabetismo (si vedano, per esempio, per quanto concerne l’Italia, la denuncia del presidente della sezione italiana di Amnesty International, Christine Weise, a proposito della posizione del nostro paese verso le persone in fuga da conflitti, o quella del presidente della Corte europea dei diritti dell’uomo, il giudice britannico Nicolas Bratza, a proposito dell’inefficienza del nostro sistema giudiziario e delle condizioni di vita a cui sono da noi costretti molti carcerati, o a proposito delle discriminazioni che da noi sussistono nei confronti del diritto delle persone con menomazioni di scegliersi i trattamenti e di godere di uguali opportunità di inclusione scolastica, sociale e lavorativa).

Per occuparsi di situazioni difficili c’è inoltre bisogno, a nostro avviso, di entusiasmo e generosità, ma anche di *coraggio*, di *indignazione* e *impegno*. In molti hanno insistito su questo tema, come Hessel quando invitava le nuove generazioni “a tener viva l’idea di resistenza contro gli scandali che le circondano e che devono essere combattuti con vigore” [2011, 6]. Per occuparsi di situazioni difficili, infine, bisogna credere nel cambiamento, nell’esistenza di possibili vie di uscita, guardare con ottimismo e *speranza*; e qui ci viene in soccorso sant’Agostino quando sostiene che la speranza ha due bei figli: la rabbia e il coraggio. La rabbia nel vedere come vanno le cose e il coraggio di intravedere come cambiarle: quindi *contesto*, *con te sto* e *contestiamo!*

BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE:

- Altobrando, A. [2016], *Sul bisogno di individualità*, in Menegoni e De Carlo [2016, 49-67].
- Biklen, D. [1985], *Achieving the complete school: Strategies for effective mainstreaming*. Teachers College Press.
- Chiurco, L. [2013], *Disabilità e linguaggio di riferimento nel rinnovato scenario della Convenzione*
- Giacomarra, M. [2014], *La comunicazione pubblica. Politiche e pratiche nel Welfare in crisi*, Palermo, La Zisa.
- Hessel, S. [2011], *Engagez-vous! Suivi de ma philosophie*, La Tour-d’Aigues, L’Aube; trad. it. *Impegnatevi!*, Milano, Salani,
- Morgana e N. Maraschio (a cura di), *Storia della lingua e storia dell’Italia unita. L’italiano e lo stato nazionale*, Firenze, Cesati, pp. 587-600.
- Nussbaum, M. C. [2006], Education and democratic citizenship: Capabilities and quality education. *Journal of human development*, 7(3), 385-395.
- OMS, Organizzazione mondiale della sanità [2001], *ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health*, Genève, OMS; trad. it. *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF)*, Trento, Erickson, 2002.
- ONU sui diritti delle persone con disabilità, Roma, ISFOL.
- Parlamento europeo [2008], *La neutralità di genere nel linguaggio usato dal parlamento europeo*; disponibile all’indirizzo internet:
http://ec.europa.eu/translation/italian/rei/drafting/documents/neutralita_genero_it.pdf.
- Pope, A. M., & Tarlov, A. R. (Eds.) [1991], *Disability in America: Toward a national agenda for prevention*. National Academies Press.
- Redattore Sociale [2013], *Parlare civile*, Milano, Bruno Mondadori.
- Robustelli, C. [2011], *Lingua, genere e politica linguistica nell’Italia dopo l’unità*, in A. Nesi, S.



- Sacks, O. [1970], *The Man Who Mistook His Wife for a Hat and Other Clinical Tales*, New York, Harper & Row; trad. it. *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Milano, Adelphi, 1986.
- Sen, A. [2006], *Reason, freedom and well-being*, in «Utilitas», 18, pp. 80-96.
- Soresi, S. [1998], *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Bologna, Il Mulino.
- Soresi, S. [2007] (a cura di), *Psicologia delle disabilità*, Bologna, Il Mulino.
- Università degli Studi di Palermo [2011], *Manuale di stile. Scrivi bene e parla chiaro*, Università degli Studi di Palermo.
- Zuppiroli, A. [2014], *Le trame della cura. Le narrazioni dei pazienti e l'esperienza di un medico per ripensare salute e malattia*, Firenze, Maria Margherita Bulgarini.