



Città di Alessandria



COMUNICAR NON NUOCE

INCLUSIONE ATTRAVERSO IL PENSIERO,
I GESTI E IL LINGUAGGIO



PREMESSA

“Comunicar non nuoce”: non è solo il titolo di questo importante opuscolo pensato e voluto per favorire l’inclusione ma anche il principio fondante che ha permesso di realizzarlo.

Nasce infatti dalla volontà di dialogo e collaborazione tra Enti e Associazioni a dimostrazione, se ancora ce ne fosse bisogno, dell’importanza di “fare rete”.

Solo così, infatti, oggi più che in passato, è possibile concretizzare idee e progetti che, se lasciati al singolo, forse non vedrebbero mai la luce.

Il CSVAA – Centro Servizi Volontariato Asti Alessandria, realtà che incentiva e promuove la collaborazione tra gli attori sociali del Terzo Settore del territorio, è stato dunque orgoglioso di far parte di questa rete collaborativa e di avere potuto contribuire a rendere “realtà” questo importante progetto condiviso.

INTRODUZIONE

L'USO CORRETTO DEL LINGUAGGIO ACCRESCE IL RISPETTO DEI DIRITTI E DELLA DIGNITÀ DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Cos'è?

È un tuffo nella conoscenza per formare una cultura dell'inclusione.

Cosa significa?

Inclusione = caratteristica che rende un contesto adatto e accogliente per tutte le persone, rispettando e valorizzando le caratteristiche di ognuno.

Di cosa ci occupiamo?

Equazione delle 4 A:

- ⇒ Ambiente
- ⇒ Accoglienza
- ⇒ Ausili
- ⇒ Autonomia

Cosa insegniamo?

Le parole GIUSTE = attraverso la conoscenza delle parole da NON USARE, forniamo questo progetto a tutto il Personale dell'Ente perché le linee guida possano permettere un approccio rispettoso dei diritti delle persone con disabilità.

Cosa facciamo?

Il nostro viaggio si articolerà attraverso:

- Invio delle corrette definizioni da utilizzare nelle comunicazioni
- Invio delle parole da non usare
- Invio di concetti e parole chiave

Il tutto per coltivare insieme la cultura dell'inclusione

LE PAROLE GIUSTE E QUELLE DA NON USARE

Qui di seguito sono scritti alcuni termini corretti, parole o frasi, e quelli da NON USARE quando si parla di disabilità e di persone con disabilità.

La **Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità** introduce l'unico modo corretto per non discriminare la dignità di chi presenta una disabilità ed è: **persona con disabilità**.

Queste informazioni sono utili ad abbattere le barriere mentali presenti in ognuno, barriere presenti nella società, che rappresentano ostacoli che non permettono a chi ha una limitazione, di partecipare alla vita della società al pari delle altre persone. Per questo bisogna sempre usare la frase persona con disabilità perchè la persona con disabilità è una persona, non è la sua disabilità.

La parola magica è PERSONA.

È importante usare sempre un linguaggio corretto, con **parole che mettono in primo piano la persona** come ad esempio, **persona con sindrome di Down, persona autistica, persona sorda, persona in carrozzina, persona con limitazione nella comprensione ecc.**

Qui di seguito sono scritti alcuni termini, parole o frasi, da **NON USARE** quando si parla di disabilità e di persone con disabilità.

*È nostro grande desiderio rendervi partecipi del nostro percorso di conoscenza sui temi dell'accoglienza e della partecipazione alla vita sociale di tutte le **persone**. È con piacere che vogliamo continuare insieme a voi un percorso "a puntate" che metterà in evidenza "**Le parole giuste**" che è il titolo della pubblicazione realizzata dal Centro Studi Giuridici e Sociali di Anffas Nazionale con la collaborazione del Ministero delle Disabilità e il patrocinio della Fish.*

Il nostro ABECEDARIO parte dalla lettera A, e di settimana in settimana, sarà una pillola di cultura inclusiva che ci farà crescere virtuosamente tutti insieme.

▶ LETTERA A

Per parlare di una persona con disabilità non bisogna usare le frasi
è affetto da
è colpito da
è vittima di
soffre di

Se si usano queste frasi infatti, ci si concentra solo sulla disabilità e sulla sofferenza **senza guardare alla persona**. Queste espressioni creano solo sentimenti di pietà verso la persona con disabilità e può stigmatizzarla.

Stigma vuol dire **dare un significato negativo ad una persona, introducendo già un giudizio personale da evitare e spesso le persone con disabilità sono stigmatizzate**, quindi vittime dello stigma, e vengono quindi considerate come persone malate, persone incapaci e come un peso per la società.

ANORMALE-ANOMALO

Quando si parla di una persona con disabilità non bisogna mai usare le parole **anormale** e **anomalo**.

Queste parole non rispettano i principi sanciti dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità ed inoltre **non esiste una definizione di normalità che vale per tutti**.

Tutte le persone sono diverse una dall'altra.

La Convenzione dispone che bisogna rispettare la diversità e l'accettazione delle persone con disabilità perché sono parte della diversità umana e della stessa umanità. Si deve usare un linguaggio giusto, **senza esprimere giudizi, cioè commenti, sulle persone di cui si parla**.

Se si parla di persone con disabilità bisogna usare frasi corrette, come appunto, **persone con disabilità, o meglio indicarle con nome e cognome senza precisarne le caratteristiche, in generale**.

AUTISTICO

Non bisogna usare la parola "autistico" ma è meglio usare le parole "persona autistica".

In questo modo si mette sempre in primo piano la persona e non la disabilità.

La definizione di "autistico" è da evitare, come sono da evitare, per descrivere la condizione della persona, definizioni come "neurodiverso", "neurodiversità", "neurodivergente".

È preferibile utilizzare le seguenti definizioni: "persona autistica", "persona nel

disturbo dello spettro autistico”, “persona con disturbo dello spettro autistico”. Ponendo sempre l’accento, prima di tutto, sulla accezione di “persona” e non già della sua condizione.

Vista la pluralità di definizioni e tenuto conto anche delle diverse sensibilità e orientamenti, si ritiene comunque opportuno, quando si interloquisce con le persone interessate, chiedere direttamente quale definizione preferiscono venga utilizzata.

► LETTERA B

BALBUZIENTE

Tale parola è da evitare. Nel caso in cui occorra descrivere la presenza di un disturbo del linguaggio o della fluenza del linguaggio stesso, o riferirsi ad una persona con tale disturbo, è consigliabile utilizzare la terminologia “persona con disturbo del linguaggio” o “persona con disturbo della fluenza del linguaggio”. È sempre consigliabile, comunque, quando si interagisce con le persone interessate, porre in rilievo le funzionalità e non evidenziare la patologia .

► LETTERA C

CIECO / NON VEDENTE / IPOVEDENTE

Nel caso della disabilità sensoriale correlata a una condizione che riguarda gli organi della vista, sempre nel rispetto del modello incentrato sulla persona, è consigliabile utilizzare definizioni quali: “persona con disabilità sensoriale” o “persona con disabilità visiva”.

Anche l’utilizzo del termine “persona cieca” è accettabile.

Mentre sono da evitare locuzioni come “un videoleso”, “un non vedente”, “un ipovedente” e “un cieco”. È, comunque, opportuno chiedere alla persona interessata quale termine preferisce e regolarsi di conseguenza.

COSTRETTO SU UNA SEDIA A ROTELLE / RIDOTTO SU UNA SEDIA A ROTELLE

Sono da evitare le espressioni “costretto su una sedia a rotelle” o “ridotto su una sedia a rotelle” poiché queste locuzioni trasmettono a priori un’idea di sofferenza inducendo a stigmatizzare la persona ponendo l’accento sulla “malattia” e/o sulla sofferenza, generando sentimenti di pietismo o commiserazione nei suoi confronti e ledendo, così, la sua intrinseca dignità. Queste espressioni, infatti,

affermano implicitamente che una persona con disabilità soffre o abbia una qualità della vita ridotta mentre, al contrario, la sedia a rotelle è a tutti gli effetti un “facilitatore”. I facilitatori sono degli elementi che danno sostegno alle persone con disabilità e le aiutano. In questo caso la sedia a rotelle aiuta le persone che non possono camminare o hanno difficoltà a muoversi.

È preferibile quindi descrivere una persona come “persona con disabilità motoria”, oppure “persona con disabilità che si avvale dell’uso di una sedia a rotelle” o “persona che si muove in sedia a rotelle”.

“Usare **parole sbagliate** significa **alzare muri**, usare **parole giuste** significa **costruire ponti**. **Cambiare le parole**, invece significa cambiare le informazioni, i concetti e le idee, e quindi **cambiare la realtà**” (tratto da “E’ facile parlare di disabilità – se sai davvero come farlo” di Iacopo Melio)

► LETTERA D

DEFORME

La locuzione “persona deforme” non va mai utilizzata. Essa, infatti, non è rispondente ai nuovi paradigmi di approccio alla disabilità, perché pone l’accento sulla “menomazione” assumendo un’accezione negativa. In tutti i casi, quindi, è sufficiente limitarsi a utilizzare la definizione “persona con disabilità fisica”, “persona con disabilità motoria”, ecc.

DEMENTE / DEMENZA

Il termine demente non va mai utilizzato, mentre può essere utilizzato

il termine “persona con una condizione di demenza” nel caso in cui una persona con disabilità presenti un declino della memoria o di altre abilità del pensare sufficientemente grave da ridurre la capacità a svolgere le attività quotidiane. In alternativa, ed in presenza di specifica diagnosi, è possibile utilizzare anche la definizione di “persona con Alzheimer”, “persona con Parkinson”, ecc.

DIFETTO GENETICO / MALATTIA GENETICA

Occorre sempre evitare, nel descrivere la condizione della persona, termini come “disturbo”, “difetto” o “malattia” nella loro accezione negativa o dispregiativa. Mentre è raccomandato utilizzare al loro posto la parola “condizione” e identificare, ove possibile, la diagnosi specifica. In ogni caso occorre mettere sempre l’accento sulla persona e non sulla malattia e sulla diagnosi.

DISABILE

Quando si parla di una persona non è opportuno menzionarne l'eventuale condizione di disabilità, a meno che ciò non sia rilevante per descrivere i fatti. In tal caso, la scelta migliore è usare un linguaggio che menzioni prima la persona e poi la disabilità non utilizzando la parola “disabile” come aggettivo per descrivere direttamente la persona, meglio “lo scrittore con disabilità” al posto di “lo scrittore disabile”. L'aggettivo disabile, infatti, in italiano connota una condizione generica di non capacità che colpisce la persona nel suo insieme e non già dall'interazione che la condizione della persona stessa ha con l'ambiente in cui vive. L'espressione “persona con disabilità” appartiene al linguaggio ufficiale della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, che ha il pregio di mettere in primo piano la persona e di inquadrare la disabilità come condizione esterna alla persona. Ove si rendesse necessario utilizzare descrizioni di insieme, prendere in considerazione l'uso di locuzioni come “il movimento delle persone con disabilità” invece de “il movimento dei disabili”.

DISLESSICO / DISGRAFICO / DISORTOGRAFICO / DISCALCULICO

Laddove si debba rappresentare una persona che abbia difficoltà di questo tipo, è corretto utilizzare la locuzione “persona con disturbi specifici dell'apprendimento”, anche in ambito scolastico.

La dislessia (disturbo specifico che si manifesta con una difficoltà nell'imparare a leggere, in particolare nella decifrazione dei segni linguistici, ovvero nella correttezza e nella rapidità della lettura), la disgrafia (disturbo specifico di scrittura che si manifestano con una difficoltà nella realizzazione grafica), la disortografia (disturbo specifico di scrittura che si manifesta con una difficoltà nei processi linguistici di transcodifica), la discalculia (disturbo specifico che si manifesta con una difficoltà negli automatismi del calcolo e dell'elaborazione dei numeri), fanno parte dei DSA, disturbi specifici dell'apprendimento che insieme alla disabilità e allo svantaggio socio economico, linguistico e culturale fanno parte dei BES (Bisogni Educativi Speciali). Tali disturbi sono classificati dal DSM-5 (Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali) tra i disturbi del neurosviluppo.

DIVERSAMENTE ABILE / DIVERSABILE

La locuzione diversamente abile/diversabile è diventata di moda negli anni '90 perché considerata un'alternativa più adeguata alle pregresse locuzioni quali “disabile”, “handicappato” o “ritardato”, ecc. Tali locuzioni sono oggi divenute del tutto obsolete e superate alla luce della definizione introdotta dalla Convenzione, appunto “persona con disabilità”. I termini diversamente abile/diversabile, handicappato, ecc., tendono, infatti, a porre l'accento sulla “diversità”, e non già sulla persona.

Ricordiamo che la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità afferma quanto segue:

“la disabilità è il risultato dell’interazione tra le persone e le **barriere comportamentali** ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri”

Ricordiamo inoltre che “il **comportamento verbale** è un comportamento appreso ed è esteso e mantenuto dagli stessi tipi di variabili ambientali e dagli stessi principi che controllano tutti gli altri comportamenti” (Skinner in “Verbal Behaviour” 1957)

IN SINTESI: LA COMUNICAZIONE PUÒ RAPPRESENTARE UNA BARRIERA COMPORTAMENTALE

► LETTERA **F**

FOLLE / INFERMO / MANIACO / PAZZO / PAZZOIDE / PSICOPATICO / SQUILIBRATO

I termini “folle”, “infermo”, “squilibrato” e simili sono usati frequentemente in contesti informali per indicare instabilità emotiva o mentale, hanno una connotazione negativa e sono considerati offensivi. Quando ci si riferisce ad una persona con un disturbo nell’area psichica è raccomandato di non usare tale terminologia, ma di preferire la locuzione “persona con disabilità psichica”, o specificare il tipo di disturbo nella corretta dizione, es. “persona con disturbo bipolare” ecc.

FRAGILE

Il termine fragile è molto indeterminato, in quanto si può riferire ad una ridotta resistenza a qualunque fattore. Tutte le persone possono essere fragili, ma non tutte le persone con disabilità sono fragili o desiderano essere considerate tali. È quindi preferibile non abusare di tale terminologia per descrivere una persona o un gruppo di persone con disabilità, a meno che non si faccia riferimento ad uno specifico contesto e la fragilità non sia messa in relazione ad una concreta situazione di rischio. Per esempio, alcune leggi o regolamenti utilizzano, talvolta in modo improprio, il criterio della “fragilità” per individuare una determinata platea di beneficiari. Si pensi alle persone con disabilità che sono state considerate “fragili” a prescindere, in relazione al post pandemia da COVID-19 e al connesso obbligo di protezione delle vie aeree.

▶ LETTERA G

GRAVE / MODERATO / LIEVE

Tali aggettivi, nel moderno approccio, non dovrebbero essere più utilizzati per descrivere le condizioni di disabilità di una persona. Le locuzioni “persona con disabilità lieve - moderata - grave — gravissima — non autosufficiente” pongono, infatti, in chiave negativa l’accento sulla malattia e sulle limitazioni, inducendo a ritenere che esse siano insite nella persona. Tali locuzioni dovrebbero essere sostituite da “persona con bassa — media — elevata —elevatissima necessità di sostegni”. Ciò consente, infatti, di mettere in luce il rapporto tra la persona e il contesto in una prospettiva positiva riaffermando il concetto su cui si basa il modello bio-psico-sociale e la Convenzione, secondo cui la disabilità è da considerare come il risultato negativo (modificabile con gli adeguati sostegni) dell’interazione tra le caratteristiche della persona il contesto in cui essa vive, opera, lavora, ecc.

▶ LETTERA H

HANDICAP / HANDICAPPATO / PORTATORE DI HANDICAP

Le locuzioni “persona con handicap”, “portatore di handicap” o “handicappato” non vanno utilizzate, essendo del tutto superate ed oramai divenute obsolete e devono essere sostituite dalla locuzione “persona con disabilità”. Tali termini continuano ad essere ancora presenti in alcune fonti normative ed in attesa della loro eliminazione/sostituzione è raccomandato, quando si renda necessario il loro richiamo (es. citazione all’interno di un testo) apporre delle virgolette al termine utilizzato

Le parole giuste sono quelle che non fanno male perché come ci ha insegnato una delle più grandi poetesse del novecento, Alda Merini “... soprattutto le parole più che le azioni determinano una forte trasformazione dell’individuo e adagio adagio, quei martellamenti psicologici portano all’indebolimento psicofisico”

▶ LETTERA I

InVisibili

È il nome del Blog curato da Antonio Giuseppe Malafarina, uno dei più importanti giornalisti italiani con disabilità scomparso purtroppo quest’anno all’età di 54 anni, che nella sua breve vita ha dato un contributo fondamentale

nel trattare i temi inerenti le persone con disabilità con grande competenza e positività.

Esistono anche le cosiddette “disabilità invisibili” in quanto non immediatamente evidenti agli altri:

- sordità e ipoacusia;
- cecità e/o ipovisione,
- lo spettro autistico
- ansia, depressione

e tante altre.

Il fatto di essere invisibili può comportare maggiore indifferenza da parte dell’ambiente.

INVALIDO / INABILE

Tali termini sono oggi ancora collegati al riconoscimento di determinate condizioni sanitarie, previdenziali o assistenziali rivolti alla generalità dei cittadini che, per legge, possono dar luogo al riconoscimento di alcuni benefici, anche economici. Anche le persone con disabilità possono richiedere l’accertamento di tali condizioni ottenendo così il “riconoscimento dell’invalidità civile”, “ordinaria”, dell’inabilità”, ecc. Queste locuzioni, laddove riferite alle persone con disabilità, vanno, pertanto, utilizzate esclusivamente ove occorra evidenziare la presenza di una condizione prevista dalla legge, mentre, al di fuori di questi casi, la parola “invalido”, “inabile” ecc. non dovrebbero essere usate come aggettivi per descrivere la persona. Preferire sempre la locuzione “persona con disabilità”.

▶ LETTERA M

MANICOMIO

Con il termine manicomio venivano identificate le strutture ospedaliere nelle quali venivano ricoverate le persone con varie “malattie mentali”, spesso per lunghi periodi di tempo. Oggi, dopo la loro chiusura, la corretta terminologia da usare è “Centro di salute mentale” o “ospedale psichiatrico”.

MONGOLOIDE

Il termine era di uso comune alla fine del XIX secolo per indicare le persone con sindrome di Down. Ciò in virtù delle caratteristiche somatiche che venivano considerate simili a quelle delle popolazioni dell’Asia orientale. Da ciò il termine “mongoloidi”, facendo assumere allo stesso termine una eccezione negativa. Infatti, l’uso del termine “mongoloide” per indicare una persona con la sindrome di

Down è considerato fortemente dispregiativo. La corretta definizione da utilizzare è “persona con sindrome di Down”.

MUTILATO / AMPUTATO

Le locuzioni “persona mutilata” o “persona amputata” non sono da considerare rispondenti ai nuovi paradigmi di approccio alla disabilità, perché pongono l’accento sulla “menomazione”, assumendo un’accezione negativa. Se si fa riferimento a una persona con disabilità fisica ed è necessario riportare anche le informazioni specifiche sulla condizione di disabilità, è sufficiente limitarsi a utilizzare la definizione “persona con disabilità fisica” o “persona con disabilità motoria”.

Antonio Giuseppe Malafarina scriveva: “...che la disabilità sia legata al rapporto fra persona e ambiente emerge anche dal maggior documento sui diritti delle persone con disabilità nel mondo (in Italia legge 18/09): la convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, del 2006. Nel suo preambolo si afferma che «la disabilità è il risultato dell’interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri».

La disabilità può riguardare tutti, pertanto. E riguarda tutti, effettivamente, poiché 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 elemento della società su cui ricade la responsabilità di modellare un ambiente favorevole attorno alla persona.” (tratto dal Blog InVisibili del Corriere della sera del 4 gennaio 2021).

► LETTERA O

OSPITE / UTENTE/ ASSISTITO

Tali termini, usati con riferimento alle persone con disabilità che frequentano un servizio residenziale o semiresidenziale sono da considerare del tutto inappropriati in quanto altamente spersonalizzanti. Una persona che vive in una struttura residenziale, ad esempio, va definita come una persona che “vive presso...”. Allo stesso modo, una persona che frequenta un centro semiresidenziale o riceve prestazioni di tipo sanitario o sociale o socio-assistenziale, va definita come “persona che usufruisce di sostegni all’interno del servizio di...” o “persona che fruisce del servizio di..”.

► LETTERA P

PAZIENTE / MALATO

Tranne nei casi in cui una persona con disabilità si trovi in un contesto sanitario o ospedaliero per ricevere un trattamento o una terapia, i termini “paziente” o “malato”, al di fuori del contesto medico, sono da evitare. Come è da evitare di classificare genericamente come “malata” una persona con disabilità o di riferirsi alla sua condizione come una “malattia” per il solo fatto che la stessa viva in una struttura residenziale o fruisca di sostegni all’interno di servizi semiresidenziali ecc. anche se a carattere spiccatamente sanitario.

PERSONA SENZA DISABILITÀ

“Persona senza disabilità” è il termine da preferire quando il contesto richiede di fare un confronto tra persone con disabilità e persone senza disabilità.

► LETTERA R

RITARDATO / RITARDATO MENTALE / MINORATO / DEBOLE MENTALE/ DEFICIENTE / DEFICIENZA MENTALE

I termini “ritardato mentale”, “minorato” e “ritardo mentale” o “debole mentale”, un tempo di uso comune, oggi sono considerati obsoleti e offensivi e quindi da evitare, sia che si faccia o che non si faccia riferimento ad una persona con disabilità. La corretta definizione, ove si voglia fare riferimento alla tipologia di disabilità, è “persona con disabilità intellettiva o disturbo del neurosviluppo”. Tra tali tipologie di disabilità possono rientrare anche le persone con sindrome di Down, le persone con disturbo dello spettro autistico, le persone con disturbi specifici dell’apprendimento, ecc.

Stiamo vivendo un periodo di svolta, un processo iniziato tanti anni fa con l’approvazione da parte dell’Assemblea mondiale della salute della Classificazione del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF) il 22 maggio 2001 (argomento che sarà approfondito con le prossime mail), l’approvazione della **Convenzione ONU per i diritti delle PERSONE con disabilità (in sigla CRPD) da parte dell’Assemblea delle Nazioni Unite siglata a New York il 16 dicembre 2006 e ratificata dall’Italia il 3 marzo 2009 con la Legge n. 18.**

In data **15 aprile 2024** con il via libera del Cdm all’ultimo decreto attuativo

della legge delega in materia di disabilità la Ministra per le Disabilità Alessandra Locatelli annuncia:

“semplifichiamo la vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie, e poi ci sono due passaggi che sembrano banali ma sono importanti: **l’eliminazione della parola ‘handicappato’ e ‘portatore di handicap’ da tutte le leggi ordinarie italiane.** Questo è un risultato che ci porta in una dimensione diversa della presa in carico: dall’assistenzialismo alla valorizzazione della persona con disabilità. Sostituiamo quei termini con ‘persona con disabilità’ e questo secondo me cambia la prospettiva anche per il futuro”.

Riprendiamo pertanto il nostro percorso dalle lettere

► LETTERA S

SORDO-SORDITÀ

Nel caso della disabilità sensoriale correlata a una condizione che riguarda gli organi dell’udito, sempre nel rispetto del modello incentrato sulla persona, è consigliabile utilizzare definizioni quali: “persona con disabilità sensoriale”, persona con disabilità uditiva”. Anche l’utilizzo del termine “persona sorda” è accettabile. Mentre sono da evitare locuzioni come “un audioleso”, “un non udente” e “un sordo”. È, comunque, opportuno rilevare come la persona interessata preferisce essere definita e regolarsi di conseguenza.

SORDOMUTO

La legislazione italiana ha cancellato il termine con la legge n. 95/2006. Tal termine, quindi, è ormai da ritenere superato ed obsoleto. La corretta definizione è quella di “persona sorda”.

STATO VEGETATIVO/VEGETALE/COMATOSO, INCOSCENZA

Chiamare “vegetale” una persona in stato vegetativo è considerato offensivo e disumanizzante. È preferibile utilizzare una terminologia medica precisa oppure, se non è possibile, termini come “in stato di minima coscienza” o “in stato di incoscienza”. Se si opta per il termine “stato vegetativo”, usare un linguaggio che mette in primo piano la persona nella descrizione, come “una persona in stato vegetativo”.

► LETTERA **V**

VULNERABILE

Le persone vulnerabili sono definite quelle persone le cui condizioni, a causa di particolari fragilità sanitarie dovute a specifiche patologie, sono valutate come particolarmente critiche. Non tutte le persone con disabilità possono essere, pertanto, definite di per sé come “vulnerabili” o “particolarmente vulnerabili”. Piuttosto, per le persone con disabilità, al netto della fragilità di tipo sanitario, occorre fare riferimento al concetto di “persona vulnerabile” avendo presente che a rendere vulnerabili le stesse sono, in realtà, i trattamenti che hanno subito nei secoli, gli ostacoli, barriere e discriminazioni che incontrano nella vita di ogni giorno. Pertanto, nel caso della disabilità, il termine che più descrive questa condizione è “persone rese vulnerabili”.

► LETTERA **Z**

ZOPPO / ZOPPICANTE / STORPIO

Tali termini hanno assunto nel tempo una accezione negativa e, in alcuni casi, offensiva. Le stesse sono da considerare del tutto superate ed obsolete. È raccomandato usare la generale locuzione “persona con disabilità motoria” o, nel caso si renda necessario ulteriore specifica “persona con difficoltà di movimento agli arti inferiori”, evitando, in ogni caso, l’uso di aggettivi come “zoppo”, “zoppicante” o peggio ancora “storpio”.

CONCETTI E PAROLE CHIAVE

Passiamo ad affrontare **concetti e parole chiave** per comprendere che il primo passo sono le parole da utilizzare per rivolgersi alle persone che incontriamo ogni giorno, il passo successivo è quello riferito alle parole che spiegano come garantire l'inclusione sociale delle persone con disabilità per arrivare alla *“convivenza reciprocamente rispettosa di tutte le varie unicità personali”* (definizione del Professor Dario Ianes – co-fondatore del Centro Studi Erikson- Intervista su *“www.orizzontescuola.it”*).

ACCESSIBILITÀ

In base alla Convenzione ONU del 2006 gli Stati Parti devono adottare tutte le misure adeguate a garantire alle persone con disabilità, in condizioni di uguaglianza con gli altri cittadini e in tutti gli ambienti di vita, l'accesso all'ambiente fisico, sensoriale, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i connessi sistemi e le tecnologie, e ad altre attrezzature e servizi aperti o forniti al pubblico. Pertanto, nel rispetto del principio di “universal design” (termine introdotto nel 1985 dall'architetto americano **Ronald L.Mace** della North Carolina State University) o “progettazione universale”, vanno posti in essere tutti i necessari adattamenti affinché tale diritto sia sempre reso esigibile.

Una curiosità: l'**Universal Design for Learning – UDL** è un approccio all'insegnamento finalizzato ad offrire pari opportunità di successo a tutti gli studenti. Scopo dell'Universal Design for Learning è dunque quello di migliorare l'esperienza educativa di tutti gli studenti introducendo metodi più flessibili di insegnamento e valutazione e dando vita a lezioni realmente inclusive che si adattino a tutte le tipologie di studenti.

Anche i servizi di informazione, comunicazione e altri, compresi i servizi informatici e quelli di emergenza, si devono uniformare a tali principi. Ciò anche promuovendo l'accesso delle persone con disabilità alle nuove tecnologie e ai sistemi di informazione e comunicazione.

A tal fine, anche “il mondo dell'informazione è tenuto a mettere a disposizione

di tutte le persone con disabilità sistemi tali che garantiscano che le informazioni destinate al grande pubblico” siano proposte “in forme accessibili e mediante tecnologie adeguate ai differenti tipi di disabilità, tempestivamente e senza costi aggiuntivi”. Per le persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo, ad esempio, si sta sempre più affermando l’uso del linguaggio “Easy-to-read” — facile da leggere e da capire — e CAA — Comunicazione Aumentativa Alternativa — mentre per le persone sorde la lingua dei segni italiana e la sottotitolatura, per le persone cieche il supporto vocale per i sistemi video e supporto Braille per i sistemi di scrittura ecc.

BARRIERE

La Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF) identifica le “barriere” come “fattori nell’ambiente di una persona che, mediante la loro assenza o presenza, limitano il funzionamento e creano disabilità”. Tale argomento verrà approfondito in una prossima email. Un ambiente può presentare barriere di tipo architettonico (es. la presenza dei gradini può essere una barriera per le persone con disabilità fisica) ma anche di altra natura (es. la mancanza di informazioni in linguaggio accessibile può essere una barriera invisibile per le persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo, o ancora, le barriere di natura sensoriperceptiva possono rappresentare una limitazione per le stesse o per le persone con disabilità sensoriali). La disabilità è un concetto in evoluzione ed è il risultato dell’interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri. Per tale motivo i contesti in cui siano presenti barriere di varia natura assumono una particolare rilevanza rispetto alla condizione di disabilità in quanto sono proprio i contesti che, interagendo con le “minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali”, limitano o impediscono la piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri delle persone con disabilità, divenendo così fattore determinante della condizione di disabilità stessa.

Oggi trattiamo un tema molto importante: la “discriminazione basata sulla disabilità”. In Italia abbiamo un’apposita normativa contro la discriminazione ed è la legge n. 67 del 2006. Ricordiamo però che il divieto di discriminazione è sancito in primo luogo dall’art. 3 della Costituzione italiana: “Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali”.

DISCRIMINAZIONE BASATA SULLA DISABILITÀ

La CRPD (Convenzione ONU) dedica al tema dell'“uguaglianza e non discriminazione” un intero articolo (l'articolo 5), riconoscendo che le persone con disabilità non debbano subire trattamenti differenti a causa della propria condizione e che dagli Stati deve essere vietata “ogni forma di discriminazione in base alla disabilità”.

In Italia vi è una specifica legge che vieta la discriminazione in base alla disabilità, e precisamente la legge n. 67/2006, che introduce forme di tutela, anche giudiziaria, per le persone vittime di discriminazione, che possono essere esercitate anche con il supporto di associazioni legittimate ad agire.

Le tipologie di discriminazione oggi identificate sono:

- **discriminazione diretta:** si ha discriminazione diretta quando, per motivi connessi alla disabilità, una persona è trattata meno favorevolmente di quanto sia, sia stata o sarebbe trattata una persona senza disabilità in situazione analoga (art. 2 comma 2 legge 67/2006);

Esempi:

- *i servizi ginecologici sono inaccessibili per le donne con disabilità;*
- *un regolamento comunale per l'accesso ai servizi per l'infanzia stabilisce condizioni diverse di iscrizione e partecipazione tra minori con disabilità e minori senza disabilità;*
- *i centri estivi non ammettono bambini con disabilità o li ammettono a condizione che siano seguiti da un educatore assunto dalla famiglia;*
- *la normativa sul diritto allo studio, prima della sentenza della Corte Costituzionale n. 215 del 1987 prevedeva che il diritto allo studio dei ragazzi con disabilità – per le scuole superiori – fosse soltanto facilitato e non assicurato. Questo consentiva ai presidi di respingere discrezionalmente le domande di ammissione degli alunni con disabilità.*

- **discriminazione indiretta:** si ha discriminazione indiretta quando una disposizione, un criterio, una prassi, un atto, un patto o un comportamento apparentemente neutri mettono una persona con disabilità in una posizione di svantaggio rispetto ad altre persone (art. 2 comma 3 legge 67/2006);

Esempi:

- *un'organizzazione fornisce informazioni esclusivamente attraverso il linguaggio scritto o verbale convenzionale;*
- *la fiera del villaggio può essere raggiunta solo salendo alcune scale. In tal caso, le persone con disabilità motoria hanno difficoltà a partecipare all'evento;*

- *il divieto di accesso a tutti I cani nei locali può trasformarsi per le persone con disabilità visiva che utilizzano il cane guida per muoversi, in un tipico esempio di discriminazione indiretta.*
- **molestie:** sono, altresì, considerate come discriminazioni le molestie ovvero quei comportamenti indesiderati, posti in essere per motivi connessi alla disabilità, che violano la dignità e la libertà di una persona con disabilità, ovvero creano un clima di intimidazione, di umiliazione e di ostilità nei suoi confronti (art. 2 comma 4 legge 67/2006);
 - **discriminazione per associazione:** la Corte di Giustizia Europea e i Tribunali nazionali hanno riconosciuto la nozione di discriminazione per associazione, che si verifica quando una persona subisce un trattamento meno favorevole nel momento in cui viene associata con un'altra persona con disabilità. È il caso del familiare di persona con disabilità che viene discriminato (nel proprio lavoro o nella vita di relazione) a causa del loro legame di parentela (vedremo più avanti il concetto di caregiver familiare);
 - **discriminazione multipla:** si verifica quando una persona è discriminata sulla base di più fattori, ma ogni discriminazione avviene in momenti diversi e si basa ogni volta su fattori differenti (sono discriminata per la mia appartenenza al genere femminile, ma sono anche discriminata, in altro momento/luogo, per la mia condizione di disabilità);
 - **discriminazione intersezionale:** ha luogo quando la discriminazione è basata su più fattori che interagiscono tra loro in modo da non poter essere più distinti e separati. È il caso, ad esempio, di un'arbitraria sottoposizione delle donne con disabilità a sterilizzazione forzata. Questo tipo di discriminazione non è vissuta dalle donne in generale né dagli uomini con disabilità;
 - **discriminazione sistemica:** la discriminazione strutturale o sistemica è il risultato di modelli nascosti o palesi di comportamento istituzionale discriminatorio, oppure di tradizioni culturali, regole sociali e norme giuridiche discriminatorie. Può essere annoverata tra questo tipo di discriminazione l'iscrizione dei bambini con disabilità in scuole speciali per persone con disabilità, invece di includerli nel sistema di istruzione generale.
Nel 1977 veniva emanata la Legge 517 che ha modificato l'assetto organizzativo della scuola italiano abolendo le classi speciali e inserendo nelle classi comuni gli alunni con disabilità.

Per approfondire il tema del contrasto alla discriminazione in base alla disabilità è possibile consultare il materiale prodotto da Anffas Nazionale nell'ambito del progetto "AAA -Antenne antidiscriminazione attive". Le informazioni sul progetto sono disponibili nella sezione "Progetti e Campagne" del sito www.anffas.net.

CONVENZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Abbiamo parlato tante volte di Convenzione ONU e ora chiariamo di cosa si tratta.

Una curiosità: la convenzione è il primo trattato sui diritti umani a cui l'Unione Europea ha aderito nel suo insieme ed ha visto la partecipazione di organizzazioni non governative per i diritti umani e associazioni nazionali consentendo la stesura di un testo capace di reperire le istanze delle persone tutelate dalla medesima.

È stata completamente attuata in Italia visto che dopo la sua ratifica è totalmente vincolante? Purtroppo non possiamo dare una risposta affermativa.

Il 22 luglio 2022 l'attivista Marco Farinelli ha presentato una petizione al Parlamento Europeo per sollecitare l'attuazione urgente della Convenzione nel nostro Paese. Il 23 gennaio 2024 la petizione è stata accolta e la Commissione Europea farà le indagini necessarie in merito.

Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità (in inglese Convention on the Rights of Persons with Disabilities, in sigla CRPD) è un Trattato internazionale, siglato a New York il 13 dicembre 2006 ed entrato in vigore il 3 maggio 2008, finalizzato a combattere le discriminazioni e le violazioni dei diritti umani.

La Convenzione si inserisce nel contesto della tutela e della promozione dei diritti della persona, così come delineato in sede internazionale a partire dalla Dichiarazione universale dei diritti umani del 1948, e conferma in favore delle persone con disabilità i principi fondamentali in relazione ai diritti di pari opportunità e di non discriminazione.

In generale la Convenzione non riconosce "nuovi" diritti alle persone con disabilità, ma mira piuttosto ad assicurare che esse possano godere di tutti i diritti riconosciuti agli altri cittadini.

La Convenzione si compone di un preambolo e di 50 articoli e intende promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti e di tutte le libertà da parte di tutte le persone, ivi comprese quelle con disabilità. La disabilità viene riconosciuta come una condizione legata all'esistenza di barriere

di varia natura (fisiche, psicologiche, sociali) che possono ostacolare le persone con minorazioni fisiche, mentali o sensoriali, che, secondo la Convenzione, hanno il diritto di partecipare in modo pieno ed effettivo alla società.

Alla Convenzione segue un Protocollo opzionale, composto da 18 articoli.

La Convenzione e il suo Protocollo opzionale sono stati ratificati e resi esecutivi dall'Italia con legge 3 marzo 2009 n. 18, pubblicata in Gazzetta Ufficiale n. 61 del 14 marzo 2009.

Con il medesimo provvedimento, all'art. 3, è stato istituito l'Osservatorio Nazionale sulle condizioni delle persone con disabilità.

DIRITTI UMANI, CIVILI E SOCIALI

I diritti umani sono i diritti inalienabili dell'uomo, ossia i diritti che devono essere riconosciuti ad ogni persona per il solo fatto di appartenere al genere umano, indipendentemente dalle origini, appartenenze o luoghi ove la persona stessa si trova.

I diritti civili sono quelli che attengono alla personalità dell'individuo, quale la libertà di pensiero, la libertà personale, di riunione, di religione ed ancora la libertà economica. Invero, nella sfera di questi, all'individuo è garantita un ambito di arbitrio, purché il suo agire non violi i diritti civili degli altri soggetti. Per tale ragione i diritti civili obbligano gli Stati a un atteggiamento di astensione.

I diritti sociali - tra cui, diritto al lavoro, all'assistenza, allo studio, tutela della salute - sono quei diritti derivanti dalla maturazione di esigenze nuove e nate relativamente allo sviluppo della moderna società industriale. Questi diritti implicano un comportamento attivo da parte dello Stato, il quale deve garantire ai cittadini una situazione di concretezza e certezza nella tutela degli stessi e nel riconoscimento delle relative garanzie.

ISTITUZIONALIZZAZIONE, SEGREGAZIONE E DEISTITUZIONALIZZAZIONE

La Convenzione ONU sancisce il diritto delle persone con disabilità a vivere in modo indipendente e ad essere incluse nella comunità.

Allo stesso tempo sancisce il loro diritto a poter essere libere di scegliere dove, come e con chi vivere, senza mai essere adattate ad una specifica sistemazione.

Tali assunti devono rappresentare la base per pianificare i processi di deistituzionalizzazione e di prevenzione dell'istituzionalizzazione.

I processi di deistituzionalizzazione dovrebbero mirare a porre fine a tutte le forme di istituzionalizzazione, isolamento e segregazione delle persone con disabilità, sia nella sfera privata che in quella pubblica.

Si può definire un contesto istituzionalizzante come un luogo dove, per esem-

pio, vi sia un significativo isolamento e segregazione rispetto ai normali contesti di vita, la totale assenza di forme di coinvolgimento sulle decisioni quotidiane, la mancanza di opportunità di scelta da parte delle persone interessate su dove, come e con chi vivere, la rigidità della routine a prescindere dalla volontà e dalle preferenze personali, attività identiche nello stesso luogo per un gruppo di persone sotto una certa autorità, un numero sproporzionato di persone con disabilità negli stessi ambienti, una poca o scarsa attenzione al rispetto della dignità intrinseca ed estrinseca della persone con disabilità che vivono in istituti.

Il più conosciuto processo di deistituzionalizzazione in Italia è avvenuto ad opera della legge 180 del 1978 di cui fu promotore il Dr. Franco Basaglia e portò alla chiusura dei manicomi.

In Italia la legge che si prefigge di evitare l'istituzionalizzazione e di favorire percorsi di deistituzionalizzazione attraverso idonee misure di sostegno e soluzioni abitative che riproducano la casa e la famiglia di origine, è la legge n. 112/2016 (meglio conosciuta come legge sul Dopo di Noi). Pur tuttavia, vista la portata del fenomeno, occorrerebbe emanare una specifica e più robusta normativa in materia allocando a tal fine idonee e sufficienti risorse.

La Legge 227/2021 Legge delega sulla disabilità è stata approvata all'unanimità dal Parlamento in data 22 dicembre 2021. Ha già all'attivo alcuni decreti attuativi: l'ultimo del 15 aprile c.a. oltre a prevedere l'eliminazione della parola "handicappato e portatore di handicap" dalla nostra lingua e da tutte le leggi italiane, introduce il "Progetto di vita", come strumento di accompagnamento nella vita delle persone con disabilità in un'ottica sempre più tendente alla deistituzionalizzazione.

COMUNICAZIONE

La maggior parte delle persone ha appreso un modo di comunicare "vocale". Ci sono persone che invece comunicano con altre modalità, vediamo quali sono e diamo un esempio concreto.

Per capire appieno il significato della parola Comunicazione bisogna conoscere Helen Keller (una persona sordo-cieca dall'età di diciannove mesi che grazie alla sua insegnante Anne Sullivan imparò a comunicare) e leggere queste parole tratte dal suo libro "La storia della mia vita":

"Qualcuno stava attingendo dell'acqua dal pozzo e Miss Sullivan ha messo la mia mano sotto il suo getto. E con l'acqua fresca che scorreva, ha scritto la parola acqua nell'altra mia mano, prima in modo lento, poi veloce. Io me ne stavo in piedi, ferma, tutta la mia attenzione focalizzata sul movimento delle sue dita. All'improvviso

ho avvertito un senso di consapevolezza mista a confusione, come di qualcosa che abbiamo dimenticato - il brivido di un pensiero che ritorna alla mente. Ed è così che in qualche modo mi è stato svelato il mistero del linguaggio. Ora sapevo che a-c-q-u-a- stava a indicare quella meravigliosa cosa fresca che scorreva sulla mia mano. Quella parola viva ha risvegliato la mia anima, le ha dato luce, gioia e speranza e l'ha liberata!”

La comunicazione è da considerarsi un fondamentale diritto umano: dalla comunicazione nasce la vita sociale e l'identità personale.

“Il National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disability (National Joint Committee, 1998) ha elaborato la Carta dei diritti alla comunicazione che ribadisce come “Ogni persona, indipendentemente dal grado di disabilità ha il diritto fondamentale di influenzare, mediante la comunicazione, le condizioni della sua vita (...)”.

La **Convenzione ONU per i Diritti delle persone con disabilità** riconosce (**art.2**) che “la comunicazione comprende lingue, visualizzazioni di scritti, Braille, comunicazione tattile, stampa a grandi caratteri, le fonti multimediali accessibili come scritto, audio, linguaggio semplice, il lettore umano, le modalità, i mezzi ed i formati comunicativi alternativi e accrescitivi, comprese le tecnologie accessibili della comunicazione e della informazione.” E – **all'articolo 21** – si definisce che gli Stati dovranno prendere provvedimenti “per assicurare che le persone con disabilità possano esercitare il diritto alla libertà di espressione e di opinione, compresa la libertà di cercare, ricevere ed impartire informazioni e idee su base di eguaglianza con altri e attraverso ogni forma di comunicazione di loro scelta, come definito all'articolo 2 della presente convenzione”.

Nella Convenzione – art.9 – inoltre si cita il diritto a ricevere e disporre dei propri ausili necessari alla comunicazione (ad esempio tablet per la CAA) in ogni momento e ambiente di vita, proprio per garantire la piena partecipazione della persona con disabilità.

• BRAILLE

La Convenzione impone agli Stati Parti di prendere tutte le misure appropriate per assicurare che ciascuna persona con disabilità possa esercitare il diritto alla libertà di espressione e di opinione, compresa la libertà di ricevere e impartire informazioni e idee su base di uguaglianza con gli altri attraverso ogni mezzo di comunicazione da loro scelto.

Il Braille è un sistema di lettura e scrittura tattile a rilievo che permette alle persone non vedenti e ipovedenti di avere accesso a testi scritti e informazioni utilizzando i polpastrelli delle dita che vengono fatti scorrere su una tavoletta

che contiene dei punti in rilievo, ciascuno dei quali, in base ad una determinata combinazione, corrisponde a caratteri alfanumerici.

Gli Stati Parte sono tenuti, quindi, ad accettare e facilitare il ricorso nelle attività ufficiali, da parte delle persone con disabilità, all'uso del Braille.

• LINGUA DEI SEGNI

La lingua dei segni italiana, in acronimo LIS, è una lingua naturale veicolata attraverso il canale visivo-gestuale e utilizzata nel territorio italiano da parte dei componenti della comunità sorda segnante, che possono essere sordi o udenti, segnanti nativi o tardivi.

Essa si differenzia dalla lingua italiana parlata in quanto puramente e schiettamente visiva, con una propria struttura fonologica, morfologica e sintattica.

La lingua dei segni italiana si compone di quattro parametri formazionali equamente suddivisi in manuali (forma, orientamento del palmo della mano, movimento, spazio) e non manuali (esempio accessi oculari).

Il 19 maggio 2021 la Camera ha approvato la conversione in legge dell'art 34-ter del Decreto Sostegni, che ufficialmente «riconosce, promuove e tutela la **lingua dei segni italiana (Lis)** e la **lingua dei segni italiana tattile (List)**». L'articolo riconosce le figure dell'**interprete Lis** e dell'**interprete List** quali professionisti specializzati nella traduzione e interpretazione, lasciando ad un successivo decreto il compito di definire i percorsi formativi per l'accesso alle professioni di interprete e le norme transitorie per chi invece già esercita.

• CAA

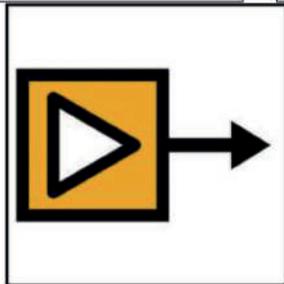
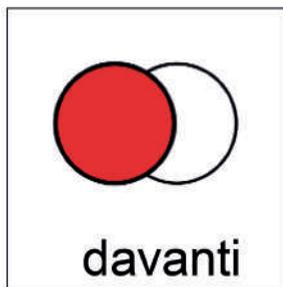
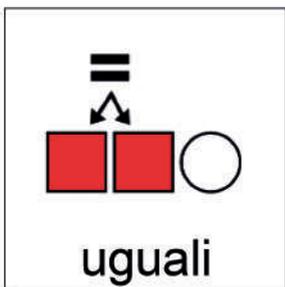
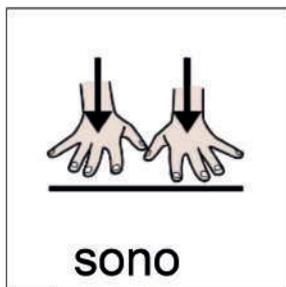
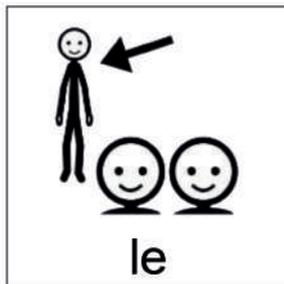
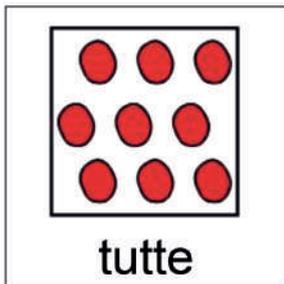
La Convenzione definisce “comunicazione” i sistemi, gli strumenti ed i formati di comunicazione migliorativa ed alternativa scritta, sonora, semplificata, con ausilio di lettori umani, comprese le tecnologie dell'informazione e della comunicazione accessibili.

La CAA, ossia la Comunicazione alternativa/compensativa/aumentativa, è l'insieme di simboli ed apparecchiature per la compensazione totale o parziale, temporanea o permanente, di gravi difficoltà nell'emissione del linguaggio parlato e della scrittura.

La CAA è uno strumento di comunicazione che deve essere adattato alla singola persona.

Gli Stati Parti sono tenuti, quindi, ad accettare e facilitare il ricorso, anche nelle attività ufficiali all'uso delle comunicazioni aumentative alternative.

ESEMPIO DI CAA CON SIMBOLI ARASAAC



*Affrontiamo ora argomenti di estrema attualità in quanto si ricollegano al D.L. n. 77 del 15 aprile 2024, ultimo decreto attuativo della legge delega in materia di disabilità (L. n. 227/2021) che il Ministro Locatelli ha definito “il cuore della riforma” sulla disabilità in quanto, come abbiamo già visto, oltre ad eliminare le parole handicap e handicappato dalle norme di legge in vigore (in primis la Legge 104/92, principale provvedimento sulla disabilità in Italia) definisce la condizione di disabilità, introduce l’accomodamento favorevole (concetti contenuti nella più volte citata Convenzione ONU) e soprattutto riforma le procedure di accertamento e la valutazione multidimensionale per l’elaborazione e l’attuazione del **Progetto di vita individualizzato e personalizzato**.*

Il processo di riforma al quale stiamo assistendo ha avuto origini lontane nel tempo e l’attuazione dei nuovi paradigmi introdotti dall’ICF, il nuovo modello bio-psico-sociale, la Convenzione ONU (più volte citata e sulla quale torneremo) deve ancora in gran parte perfezionarsi dopo decenni di battaglie ed interventi normativi. Siamo giunti soltanto nel 2021 alla Legge Delega in materia di disabilità e ai decreti attuativi della stessa sui quali torneremo.

ICF

ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento, della disabilità e della salute rappresenta una revisione della Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e degli Handicap (ICIDH) pubblicata dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1980 a scopo di ricerca.

Il testo dell’ICF è stato approvato dalla 54° World Health Assembly (WHA) il 22 Maggio 2001 e ne è stato raccomandato agli Stati Membri l’uso nella ricerca, negli studi di popolazione e nella reportistica.

La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) fa parte della Famiglia delle Classificazioni Internazionali dell’OMS insieme all’International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th revision (ICD-10), all’International Classification of Health Interventions (ICHI), e alle Classificazioni derivate.

ICF, che ha come base la prospettiva bio-psico-sociale, fornisce sia un linguaggio unificato e standard, sia un modello concettuale di riferimento per la descrizione della salute e degli stati ad essa correlati.

ICF:

– fornisce una base scientifica per la comprensione e lo studio della salute come interazione tra individuo e contesto;

– costituisce un linguaggio comune per la descrizione della salute e delle condizioni ad essa correlate, allo scopo di migliorare la comunicazione fra operatori sanitari, ricercatori, pianificatori, amministratori pubblici e popolazione, incluse le persone con disabilità;

– permette il confronto fra dati raccolti in Paesi, discipline sanitarie, servizi e momenti diversi;

– fornisce una modalità sistematica per codificare le informazioni nei sistemi informativi sanitari.

ICF può essere utilizzata in tutti quei sistemi che hanno attinenza con la salute, come ad esempio quello della previdenza, del lavoro, dell'istruzione, delle assicurazioni, dell'economia, della legislazione e quelli che si occupano delle modifiche ambientali. Per farlo è necessario definire protocolli di utilizzo di ICF come linguaggio e come modello descrittivo dello stato di salute.

Una curiosità: in Italia il D.Lgs. 66/2017 ha modificato lla L. 104/92 sostituendo la diagnosi funzionale e il profilo dinamico funzionale con il Profilo di funzionamento su base ICF. A seguito di tale riforma dopo anni di lavoro da parte di apposite Commissioni costituite da tecnici e rappresentanti di Associazioni è stato adottato il Decreto interministeriale n. 182 del 29 dicembre 2020 che ha dato vita al nuovo modello PEI (Piano Educativo Individualizzato per gli alunni con disabilità frequentanti le scuole di ogni ordine e grado) da redigere secondo i criteri del modello bio-psico-sociale su base ICF.

MODELLO BIO-PSICO-SOCIALE

Il modello bio-psico-sociale è una strategia di approccio alla persona che attribuisce il risultato della malattia, così come della salute, all'interazione intricata e variabile di fattori biologici (genetici, biochimici, ecc.), fattori psicologici (umore, personalità, comportamento ecc.) e fattori sociali (culturali, familiari, socioeconomici, ecc.). Il modello bio-psico-sociale si contrappone al modello biomedico, che attribuisce la malattia principalmente a fattori biologici, come virus, geni o anomalie somatiche che il medico deve identificare e correggere. Tale modello è alla base dell'ICF - Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute.

MODELLO DELLA QUALITÀ DI VITA

Indica le percezioni che le persone hanno della propria collocazione nella vita in relazione al contesto culturale e al sistema di valori in cui vivono e rispetto ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi. Si tratta di un concetto molto ampio che ricomprende, in modo complesso, lo stato di salute fisico e psicologico di ogni singolo individuo, il livello di indipendenza, le relazioni sociali, le creden-

ze personali e il rapporto con le caratteristiche salienti dell'ambiente.

Nel meta-modello proposto da Schalock e Verdugo Alonso (2002), con tutte le successive elaborazioni e integrazioni, la prospettiva della qualità di vita viene rappresentata dall'articolazione di 8 domini:

1. Benessere Fisico;
2. Benessere Materiale;
3. Benessere Emozionale;
4. Autodeterminazione;
5. Sviluppo Personale;
6. Relazioni Interpersonali;
7. Inclusione Sociale;
8. Diritti ed Empowerment.

NECESSITÀ DI SOSTEGNO

La Convenzione sancisce il diritto di tutte le persone con disabilità a ricevere adeguati sostegni, anche ad alta o altissima intensità.

Ciò al fine di poter essere pienamente incluse nei vari contesti, in condizione di pari opportunità con gli altri cittadini. L'approccio basato sulla necessità di sostegno fa venire meno le pregresse classificazioni con le quali si descrivono le condizioni di disabilità ovvero: lievi, medio-gravi, gravi, gravissime, non autosufficienti, ecc.

La progettazione individualizzata, personalizzata e partecipata deve tendere, quindi, ad identificare, per qualità, quantità ed intensità, i sostegni necessari nella situazione data per poter perseguire le migliori condizioni di vita e godere di una vita di qualità.

La necessità di sostegno va rilevata attraverso strumenti evidence-based tenendo sempre conto dei desideri, aspettative e preferenze della persona interessata, anche supportata da chi ne cura gli interessi.

I sostegni possono essere sia formali che informali e/o orientati a supportare i processi decisionali.

I sostegni, quali diritti fondamentali, una volta identificati attraverso il proprio progetto di vita, devono essere resi concretamente e pienamente esigibili e non possono essere sottoposti a limitazione alcuna, neppure opponendo la carenza o la mancanza di idonee risorse.

In questo contesto si inserisce il Progetto di vita individualizzato e personalizzato tema cruciale del nuovo decreto attuativo della Legge delega approvato in data 15 aprile 2024 e citato in premessa.

Vi sono alcune parole divenute di uso comune che andiamo a trattare nella presente email. In particolare un tema di grande rilevanza è quello del “caregiver familiare”, una figura talvolta necessaria per le persone con disabilità che possono aver bisogno non solo di assistenza materiale ma anche della cura dei propri interessi e diritti. E’ in questo ambito che possiamo segnalare che il Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità ha accolto il ricorso di una “caregiver familiare” italiana, la Sig.ra Maria Simona Bellini, con Decisione del 3 ottobre 2022, avendo “riscontrato che l’incapacità dell’Italia di fornire servizi di sostegno individualizzati **a una famiglia di persone con disabilità** è discriminatoria e viola i loro diritti alla vita familiare, a vivere in modo indipendente a avere un tenore di vita adeguato” (fonte: Camera dei deputati – documentazione parlamentare FOCUS 2/4/2024 – Normativa vigente e proposte di legge sulla figura del caregiver familiare – link: <https://temi.camera.it/leg19/post/normativa-vigente-e-proposte-di-legge-sulla-figura-del-caregiver-familiare.html>).

Di seguito una breve trattazione degli argomenti correlati:

PERSONE CON DISABILITÀ

La Convenzione riconosce le persone con disabilità come parte della diversità umana e dell’umanità stessa.

La Convenzione riconosce che la disabilità è un concetto in evoluzione, è il risultato dell’interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri.

La Convenzione sancisce che per persone con disabilità si intendono “coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri”.

CAREGIVER FAMILIARE

In virtù della legge n. 205/2017, art. 1 c. 255, è definito caregiver familiare colui che si prende cura di una persona con disabilità, in presenza di un rapporto che lega tale persona alla persona assistita (coniugio, unione civile, convivenza di fatto, parentela o affinità) nonché nelle condizioni di quest’ultima, che devono avere determinato il riconoscimento della “disabilità grave” ai sensi dell’art. 3, comma 3, L. 104/92 o dell’indennità di accompagnamento. In prima battuta, possono considerarsi caregiver coloro che sono più prossimi alla persona (il coniuge, il convivente di

fatto, colui che ha un'unione civile con la persona assistita o un suo parente o affine di secondo grado), mentre si considereranno i parenti del terzo grado, solo quando i genitori o il coniuge della persona assistita abbiano compiuto i sessantacinque anni di età oppure abbiano anch'essi patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti.

OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

L'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, istituito in Italia dalla legge n. 18/09, ha lo scopo di promuovere la piena integrazione delle persone con disabilità, in attuazione dei principi sanciti dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, nonché dei principi indicati nella legge n. 104/1992.

L'Osservatorio ha i seguenti compiti:

- a) promuovere l'attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ed elaborare il rapporto dettagliato sulle misure adottate per adempiere ai propri obblighi in virtù della Convenzione e sui progressi conseguiti al riguardo, in raccordo con il Comitato Interministeriale dei Diritti Umani;
- b) predisporre un programma di azione triennale per la promozione dei diritti e l'inclusione delle persone con disabilità, in attuazione della legislazione nazionale e internazionale;
- c) promuovere la raccolta di dati statistici che illustrino la condizione delle persone con disabilità, anche con riferimento alle diverse situazioni territoriali;
- d) predisporre la relazione sullo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità, con riferimento ai dati relativi allo stato di attuazione delle politiche per la disabilità in Italia, nonché sugli indirizzi che saranno seguiti;
- e) promuovere la realizzazione di studi e ricerche che possano contribuire ad individuare aree prioritarie verso cui indirizzare azioni e interventi per la promozione dei diritti delle persone con disabilità.

TUTELA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Ancora oggi, come in passato, nonostante la cospicua produzione normativa atta a promuovere il riconoscimento e la realizzazione dei più elementari diritti umani (a titolo esemplificativo: art. 10 della Convenzione ONU: diritto alla vita) o dei diritti all'inclusione in tutte le realtà sociali (scuola, lavoro, ecc.) le persone con disabilità affrontano ogni giorno la discriminazione, la mancanza di inclusione scolastica, lavorativa, l'esclusione dalla vita culturale e ricreativa, dagli svaghi e dallo sport, la mancanza di mezzi per la mobilità personale, l'inesistenza di progetti di vita indipendente, ecc.

Leggiamo di cosa si tratta:

– ADVOCACY

Tale parola descrive il processo civile attraverso il quale una persona o un gruppo di persone cercano di dare appoggio ad una politica, che sia sociale, economica, legislativa, e di influenzare la relativa distribuzione delle risorse umane e monetarie. L'attività di advocacy, grazie anche all'utilizzo degli strumenti social, può orientare l'opinione pubblica e, di conseguenza, indirizzare le politiche pubbliche.

Ci sono state **persone con disabilità** che hanno lottato in prima persona per la difesa dei diritti e hanno dato una forte impronta alla Storia dell'umanità; ecco di seguito alcuni esempi:

Helen Keller, priva della vista e dell'udito sin da quando era piccolissima, Helen Keller è stata un'attivista per i diritti delle persone con disabilità e delle donne, si dedicava a raccogliere fondi per gli istituti per persone non vedenti; la sua capacità di tenere discorsi nonostante la sordità la rese famosa a livello internazionale – si consiglia la lettura del libro scritto da Helen Keller *“Storia della mia vita”* Ed. Paoline 1981;

Frida Kahlo, persona con disabilità a causa della spina bifida, è diventata un'icona femminista per varie ragioni. Innanzitutto ebbe il coraggio e la forza di diventare un simbolo - al tempo anche molto discusso - in una società prettamente maschilista. In questo senso, sicuramente la aiutò la militanza politica. Il suo merito più grande è stato quello di far capire come siano efficaci la comunicazione e la comprensione umana attraverso l'Arte;

Temple Grandin, persona autistica, è considerata un'importante attivista del movimento dei diritti delle persone autistiche dai quali a sua volta è frequentemente citata. Il suo merito principale è stato quello di presentare il punto di vista delle persone autistiche, contribuendo in tal modo all'affinamento di metodologie di intervento più adatte a supportare le persone con questo funzionamento – si consiglia la lettura del libro di Temple Grandin *“Visti da vicino”* (ed. Erickson 1914) se si vuole realmente comprendere l'autismo;

Franklin Delano Roosevelt, persona con disabilità motoria, Presidente USA dal 1933 al 1945, ebbe l'ingrato compito di governare gli Stati Uniti d'America dopo la crisi economica del '29 e durante la seconda guerra mondiale seduto sulla sua sedia a rotelle. Anche se fu un personaggio politico contestabile da alcuni punti di vista ebbe il merito di dare vita al *New Deal* un nuovo sistema economico-sociale che comprese il *Social Security Act* del 1935 (il primo sistema di pensioni di vecchiaia e sussidi per le persone con disabilità). Da questi interventi derivò quello che tutti conosciamo come *“Welfare State”*.

– ASSOCIAZIONI LEGITTIMATE AD AGIRE AI SENSI DELLA LEGGE N. 67/06

La legge n. 67/2006 “Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazione” prevede l’istituzione di un albo di associazioni ed enti legittimati ad agire in nome e per conto delle persone vittime di discriminazione.

L’elenco è pubblico e viene periodicamente aggiornato a seguito di istruttoria del Dipartimento per le politiche a favore delle persone con disabilità.

Di seguito il link al DM 3/2/2022 con l’elenco delle sopracitate Associazioni: <https://www.governo.it/it/articolo/decreto-riconoscimento-delle-associazioni-legittimate-costituirsi-giudizio-la-tutela>

UNA BELLA NOTIZIA:

Sarà operativo dal 1 gennaio 2025, al servizio dei cittadini il Garante Nazionale per i diritti delle persone con disabilità, secondo quanto previsto dalla delega conferita al Governo ai sensi della legge 22 dicembre 2021, n. 227 – D.lgs 5 febbraio 2024, n. 20.

UN OMAGGIO PER VOI CHE SIETE ARRIVATI ALLA FINE DELLA LETTURA, UN BELLISSIMO CORTOMETRAGGIO AL LINK SEGUENTE:

<https://www.youtube.com/watch?v=07d2dXHYb94&list=PLKIH5N-zh7joKl0S-LiPldfWFTJt6U5ljG&index=5> (PIP)

– AUTODETERMINAZIONE E AUTORAPPRESENTANZA

L’autodeterminazione è un concetto a metà strada tra “autonomia” e “libertà”. In passato molte persone con disabilità sono state private della loro autonomia (ad esempio economica) o della loro libertà (avveniva quando le persone venivano rinchiusi in manicomio prima della Legge 180/78 meglio conosciuta come **legge Basaglia**).

L’autorappresentanza è strettamente correlata all’autodeterminazione. Di frequente accade che siano terze persone a decidere al posto delle persone con disabilità in quanto queste ultime non vengono interpellate in merito a scelte che le riguardano direttamente e che incidono sulla loro vita.

– AUTODETERMINAZIONE

Rappresenta il diritto per ciascuno di compiere le proprie scelte e prendere decisioni liberamente sulla base delle proprie preferenze e interessi. Autodeterminazione, quindi, come insieme di attitudini, abilità e opportunità a disposizione

della persona per agire quale agente causale primario nella propria vita e fare scelte circa le proprie azioni, libere da indebite influenze o interferenze esterne. Tale diritto, spesso, viene negato alle persone con disabilità, specie quelle con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, a causa di molteplici pregiudizi su questi argomenti. Mentre è un diritto delle persone con disabilità, anche quelle con elevate necessità di sostegni, godere dei necessari supporti nei propri processi decisionali, senza che mai nessuno si sostituisca integralmente ad esse. In ogni caso occorre sempre realizzare ogni sforzo possibile per raggiungere la migliore interpretazione dei desideri e delle preferenze, non limitandosi ad identificare solo il migliore interesse, magari con particolare attenzione solo alla salute e alla sicurezza.

Ricordiamo l'importanza della CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa) che in "Essential For Living" di Patrick McGreevy e Troy Fry (2004) viene posta come primario obiettivo nella vita delle persone. Quindi è importante per le persone che non si esprimono vocalmente diffondere il più possibile la conoscenza della CAA ossia delle LIS (Lingua dei segni Italiana), della comunicazione con immagini o simboli, e tante altre metodologie e soprattutto guardare negli occhi le persone parlando con loro e considerando la loro esistenza e le loro esigenze.

Come già scritto in premessa tante persone con disabilità sono state private della loro possibilità di autodeterminazione. L'esempio più conosciuto di questa privazione è quello dei manicomi e la persona più rappresentativa è stata la poetessa Alda Merini che grazie alle sue attitudini artistiche ha potuto esprimere, a nome di tutti il dolore vissuto da migliaia di persone.

Alda Merini è stata una poetessa e scrittrice contemporanea, rinchiusa in manicomio per la maggior parte della sua vita, sottoposta a elettroshock (trattamento disumano e totalmente inutile per le cure delle malattie mentali), nata a Milano il 21 marzo 1931 ("Sono nata il ventuno a primavera...") recita una sua poesia poi interpretata in forma cantata da Milva con la quale nacque una collaborazione artistica), ci ha raccontato attraverso l'arte e attraverso le numerose interviste che possiamo trovare su internet, che cos'era la vita in manicomio.

Fu una persona eccentrica, anticonformista. Nel 1999 si fece fotografare nuda da un suo amico fotografo (G. Grittini) e più tardi, consapevole delle enormi polemiche scaturite dal suo gesto, dichiarò: *"Sono stata io a voler essere fotografata nuda, il mio è stato un gesto di provocazione e di profondo dolore: in manicomio ci spogliavano come fossimo cose. Mi sento nuda ancora adesso"* e ancora *"Mi fa sorridere il moralismo della gente, non lo tirano fuori per il nudo in sé, ormai ovunque, ma per quello non perfetto. E' l'imperfezione a scandalizzare, come fosse una colpa"*.

– AUTORAPPRESENTANZA

L'autorappresentanza è connessa all'esercizio del diritto delle persone con disabilità a esprimere e/o dimostrare e rivelare, in prima persona, il proprio pensiero, opinioni, aspettative e preferenze e/o rivendicare i propri diritti. Essa è strettamente correlata anche all'autodeterminazione. Rappresenta, inoltre, un diritto delle persone con disabilità che hanno necessità di disporre di adeguati sostegni per potere esercitare il diritto all'autorappresentanza. Ciò può essere esercitato anche attraverso la compresenza di facilitatori in grado di fornire alla persona con disabilità i necessari sostegni. Occorre, anche in tal caso, avere la massima attenzione affinché nessuno si sostituisca integralmente alla persona con disabilità o ne limiti la libertà di espressione.

Una curiosità: A partire dall'anno scolastico 2021-2022, gli studenti con disabilità della secondaria di II grado sono chiamati a partecipare agli incontri del Gruppo di Lavoro Operativo per l'inclusione (GLO) per l'elaborazione del Piano Educativo Individualizzato (PEI). Questa novità è stata prevista dal DLgs 96/2019. Il Piano Educativo Individualizzato non è altro che un documento programmatico finalizzato a promuovere *l'inclusione scolastica degli studenti con disabilità* nelle varie fasi del percorso educativo, dalla scuola dell'infanzia alla secondaria di I e II grado.

UN OMAGGIO PER VOI CHE SIETE ARRIVATI ALLA FINE DELLA LETTURA, UN BELLISSIMO CORTOMETRAGGIO AL LINK SEGUENTE PER COMPRENDERE COME IN SITUAZIONI DI EMERGENZA OGNUNO DI NOI RIESCE A FAR EMERGERE LE PROPRIE RISORSE:

<https://webmail.comune.alessandria.it/service/extension/drive/link/OYTIZPYNISB76YUGITAJYL4IVWEXCWW4XLWRPNSD> (The fish and I)

INCLUSIONE

Il concetto che affrontiamo oggi merita di essere affrontato singolarmente, in quanto dovrebbe essere il fine ultimo, il traguardo più significativo, la realizzazione del valore morale tra i più nobili dell'Umanità intera: parliamo di Inclusione.

L'inclusione può essere definita come la caratteristica che rende un contesto adatto a tutte le persone, con o senza disabilità, le quali possono viverlo in condizioni di pari opportunità. In buona sostanza, un contesto è esso stesso in continua e consapevole evoluzione e modificazione per consentire a tutti i suoi componenti pari opportunità e non discriminazione.

Per questo motivo, il concetto di inclusione è molto più ampio e supera il precedente concetto di “integrazione”. Concetto, quello dell’integrazione, che poneva e pone l’accento sulla “diversità” e comporta, laddove la persona non fosse stata in grado di adattarsi ad uno specifico e preconstituito contesto, ad esserne esclusa ed emarginata, essendo spesso, per questi motivi, foriero di discriminazione. Tutti i contesti di vita (es. scolastico, lavorativo, sportivo, di svago, ecc.) dovrebbero, pertanto, tendere oggi a modificarsi ed evolvere in chiave inclusiva, avviando ed accompagnando la necessaria transizione. Si parla, ad esempio, di un contesto scolastico reso inclusivo quando l’intero contesto si modifica e adatta opportunamente per consentire a ciascun bambino/a, alunno/a, studente/ssa con disabilità di esercitare pienamente ed effettivamente il proprio diritto all’educazione, istruzione e socializzazione, in condizioni di parità con gli altri.

Dove la variabile è data dai giusti e necessari sostegni, sia di tipo formale che informale, che devono essere garantiti all’interno del medesimo contesto, appunto, opportunamente adattato.

L’esempio più significativo del passaggio tra “integrazione” e “inclusione” è quello della scuola. Il ministro della Pubblica Istruzione che ha cambiato la storia della scuola italiana fu Franca Falcucci.

Il DOCUMENTO FALCUCCI del 1975, costituisce la magna charta dell’integrazione degli alunni con disabilità: in esso sono contenuti i principi ispiratori della Legge 517/1977 (abolizione delle scuole e delle classi speciali) e della stessa Legge 104/1992. Ecco il link: <https://www.edscuola.it/archivio/didattica/falcucci.html>

Con l’abolizione delle scuole speciali ad opera della Legge 517/1977 si pose fine al fenomeno della segregazione degli alunni con disabilità e si realizzò il primo passo verso quella che abbiamo definito “integrazione”. Con la successiva Legge 104/92 venne infine realizzata (almeno a livello normativo) l’integrazione scolastica degli alunni con disabilità, prevedendo i necessari sostegni per garantire l’istruzione di tutti gli alunni e andare nella direzione della piena inclusione. N.B.: gli insegnanti di sostegno sono a pieno titolo insegnanti assegnati alla classe che devono garantire l’inclusione dell’alunno con disabilità.

In seguito l’art. 8 del D.L. 66/2017 prevede per la prima volta il Piano per l’inclusione che definisce le modalità per l’utilizzo coordinato delle risorse, compreso l’utilizzo complessivo delle misure di sostegno sulla base dei singoli PEI di ogni bambina e bambino, alunna o alunno, studentessa o studente, e, nel rispetto del principio di accomodamento ragionevole, per il superamento delle barriere e l’individuazione dei facilitatori del contesto di riferimento nonché per progettare e programmare gli interventi di miglioramento della qualità dell’inclusione scolastica.

Interessante è l'intervista al Prof. Ianes nel quale si affronta uno step ancora successivo a quello dell'inclusione ("la convivenza rispettosa di tutte le varie unicità personali") del quale alleghiamo il link per chi volesse approfondire l'argomento: <https://www.orizzontescuola.it/inclusione-concetto-da-superare-ianes-meglio-parlare-di-convivenza-reciprocamente-rispettosa-di-tutte-le-varie-unicita-personali-intervista/>

UNA BUONA NOTIZIA:

La Commissione Europea, il 3 marzo 2021, ha adottato la Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030 per garantire la piena partecipazione delle persone con disabilità alla vita sociale, in linea con i principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

UN OMAGGIO PER VOI CHE SIETE ARRIVATI ALLA FINE DELLA LETTURA, due cortometraggi dai quali emerge la differenza tra l'integrazione (con tentativi di inclusione da parte di una compagna di scuola) e l'inclusione vera e propria

<https://www.youtube.com/watch?v=4NCdC8IOD6o>

<https://youtu.be/pFuwUiHo-WI>

Parliamo di un tema che in parte abbiamo già affrontato: il linguaggio.

Quando parliamo di linguaggio emergono diversi interrogativi e quindi ci domandiamo che cosa s'intende per linguaggio, se possiamo tutti utilizzare lo stesso linguaggio oppure esistono diverse esigenze soprattutto quando si parla dei cosiddetti "bisogni comunicativi complessi" e con riferimento a questi ultimi ci domandiamo se le persone con disabilità intellettiva possono accedere facilmente a tutte le informazioni utili.

Il linguaggio rappresenta anche la giusta chiave per rivolgerci alle persone con disabilità nel modo corretto abbattendo lo stigma e la discriminazione.

Vediamo nel dettaglio le informazioni utili a rispondere a tutti questi interrogativi:

LINGUAGGIO

Per “linguaggio” si intendono le lingue parlate, la lingua dei segni, il linguaggio Easy-to-read, come pure, in generale, le “forme di espressione non verbale” e ogni altra forma di comunicazione che possa consentire ad ogni persona con disabilità di poter esercitare, al meglio, il proprio diritto di espressione e di accesso alle informazioni. Il corretto uso del linguaggio, inoltre, rappresenta una delle forme più importanti per contrastare i pregiudizi, lo stigma sociale e le discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità e promuovere il giusto approccio culturale rispettoso dei diritti e della dignità di tutte le persone con disabilità, nel rispetto dei paradigmi richiamati dalla Convenzione.

EASY TO READ

Easy-to-read”, che può essere tradotto con “linguaggio facile da leggere e da capire”, è una modalità di comunicazione delle informazioni che consente a tutti, ma in particolar modo alle persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo di avere accesso alle informazioni e quindi di imparare, partecipare alla società, conoscere i propri diritti e difenderli, comunicare e fare le proprie scelte.

Inclusion Europe ha individuato, insieme ad altre organizzazioni, alcune linee guida da seguire per tradurre testi in linguaggio “facile da leggere e da capire” (www.inclusion-europe.eu).

Per maggiori informazioni su “linguaggio facile da leggere” è possibile visitare la sezione “linguaggio facile da leggere” del sito Anfass (www.anffas.net)

LINGUAGGIO PEOPLE-FIRST

Il linguaggio “people-first” tende a evitare di definire una persona a partire dalla sua disabilità. Nella maggior parte dei casi, questo linguaggio posiziona il riferimento alla disabilità dopo un riferimento alla persona, come nel caso di “persona con disabilità” piuttosto che “il disabile”.

Non tutte le persone con disabilità preferiscono questo approccio e, nello specifico, alcuni membri delle comunità di persone con autismo e sordità preferiscono un linguaggio incentrato sull’identità. Il linguaggio “identityfirst” parte da presupposti completamente opposti perché menziona per prima la disabilità, per esempio “una (ragazza) Down” o “un (ragazzo) autistico”.

Un esempio di linguaggio “people-first” invece è “una ragazza con sindrome di Down” o “un ragazzo con autismo”.

Per trovare la terminologia più adatta, la soluzione preferibile è contattare la persona con disabilità oppure un portavoce di un’organizzazione che rappresenta le persone con la disabilità in questione.

Quando ciò non è possibile, si consiglia di usare il linguaggio “people-first”.

UN OMAGGIO PER VOI CHE SIETE ARRIVATI ALLA FINE DELLA LETTURA E DUE DOMANDE ALLE QUALI CHIEDIAMO DI RISPONDERE .

DUE CORTOMETRAGGI:

IL PRIMO RIGUARDA UN SISTEMA DI CAA (COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA) MOLTO CONOSCIUTO E ORMAI DAL 2021 RICONOSCIUTO COME UNA VERA E PROPRIA LINGUA (SAPETE DIRE QUALE?)

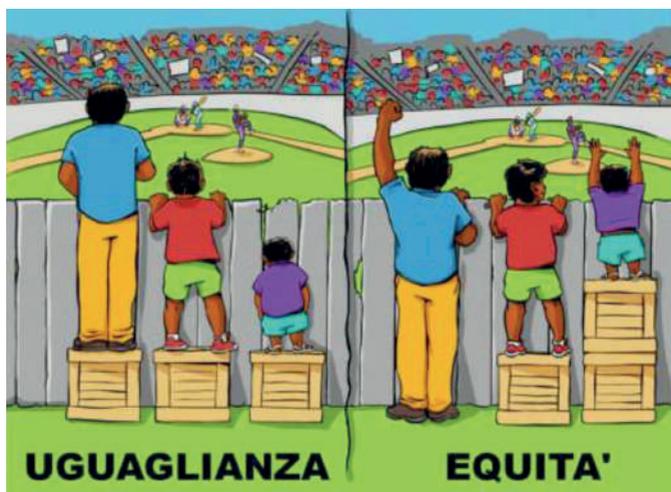
IL SECONDO RIGUARDA UN SISTEMA DI CAA STRANAMENTE POCO CONOSCIUTO MA VERAMENTE IMMEDIATO E POCO COSTOSO CHE E' LASCIAMO A VOI LA RISPOSTA

<https://www.youtube.com/watch?v=aoRmAg2HUyQ> (canto in Lis)

https://www.youtube.com/watch?v=ssjRIV-_bJM (il pentolino di Antonino)

Parliamo di Pari Opportunità.

Quando parliamo di pari opportunità non parliamo semplicemente di uguaglianza. Alle volte una condizione di partenza in condizioni di uguaglianza non consente di ottenere gli stessi risultati, considerato che siamo tutti diversi e ogni persona in base al suo “profilo di funzionamento” ha bisogno di sostegni diversi. E' quindi meglio parlare di equità che mira a garantire a tutti le stesse opportunità tenendo conto delle particolarità e delle differenze. Il concetto di uguaglianza si focalizza sul **punto di partenza**, pari diritti e doveri, il concetto di equità approda ad un potenziale **punto di arrivo** considerando le opportunità offerte dal **valorizzare le differenze**.



PARI OPPORTUNITÀ

Il principio di pari opportunità è insito nella Costituzione Italiana, che, all'art.3, sancisce il principio di uguaglianza formale fra tutti i cittadini, che hanno pari dignità sociale e sono uguali davanti alla legge “senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali” riconoscendo, al contempo, alla Repubblica Italiana il compito di “rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale” che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.

La rimozione degli ostacoli di ordine economico e sociale comporta, quindi, un intervento attivo da parte dello Stato, atto soprattutto a promuovere i c.d. “diritti sociali” che garantiscono, appunto, pari opportunità e consentono di rimuovere l'insieme di condizioni sfavorevoli che potrebbero limitare il godimento dei diritti e quindi portare a discriminazioni tra i cittadini.

Tale principio è ulteriormente riaffermato dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, la quale afferma che “Gli stati Parti [...] riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione alla società...”.

La Convenzione, inoltre, promuove anche il principio della “parità tra uomini e donne”, riconoscendo che le donne e le minori con disabilità corrono spesso maggiori rischi, nell'ambiente domestico e all'esterno, di violenze, lesioni e abusi, di abbandono, mancanza di cure, maltrattamento e sfruttamento. Non a caso la Convenzione ONU dedica l'art. 6 alle “Donne con disabilità” e l'art. 7 ai “Minori con disabilità”.

UN OMAGGIO PER VOI CHE SIETE ARRIVATI ALLA FINE DELLA LETTURA:

Questo video è molto interessante per tre ragioni: ci parla di pari opportunità per quanto riguarda l'accesso alle attività sportive, è una storia vera ed è stato realizzato da una classe di una scuola primaria:

<https://www.youtube.com/watch?v=qNKmyHs967E&t=8s>

Oggi tratteremo la prima parte dell'argomento “**PROGETTAZIONE**”.

Di recente è stato approvato il D.Lgs 62/2024 che non solo ha dato il via nel nostro Paese ad una nuova definizione di disabilità, abolendo le parole handicappato ed handicap e riconducendo il significato alla più volte citata Convenzione ONU sui diritti delle Persone con disabilità ossia definendo la disabilità come l'incontro tra le limitazioni di una persona e le barriere comportamentali e ambientali (la disabilità non è più identificata staticamente nella malattia ma esprime il rapporto tra la persona e il suo ambiente di riferimento), ma in particolare ha introdotto nella normativa italiana un nuovo iter per il riconoscimento della disabilità che prevede al suo interno la possibilità da parte della persona interessata o dei suoi familiari di richiedere l'attivazione di un progetto di vita personalizzato e partecipato.

Che cos'è il progetto di vita? Non è la semplice somma di **PRI** (Progetto Riabilitativo Individuale), **PEI** (Progetto Educativo Individuale), **PAI** (Progetto Individuale Assistenziale), **PDTA** (Progetto Diagnostico Terapeutico Assistenziale). Non si tratta semplicemente di un adempimento burocratico ma si tratta di qualcosa di più ambizioso: progettare una VITA! Ovviamente non si tratta di un progetto statico ma ampiamente dinamico, in continua evoluzione e soprattutto **PARTECIPATO**. Finalmente si chiede il parere della persona con disabilità sulla sua vita! Sembrerà strano ma fino ad oggi non si è mai fatto, fatta eccezione per l'elaborazione del PEI che, nelle scuole secondarie di secondo grado a partire dal 2021 è divenuto partecipato. Dal 2025 si partirà con la sperimentazione nelle cinque province individuate con DL 71/2024: Brescia, Catanzaro, Firenze, Forlì-Cesena, Frosinone, Perugia, Salerno, Sassari e Trieste. A partire dal 2026 la nuova normativa sarà diffusa a tutta l'Italia.

PROGETTO DI VITA PERSONALIZZATO E PARTECIPATO

Il progetto di vita, già progetto individuale previsto e definito dall'art. 14 della legge n. 328/2000 – rimasto sulla carta - è stato oggetto di ulteriore declinazione all'interno della legge delega n. 227/2021, nella quale è previsto uno specifico decreto delegato finalizzato a dettagliare gli aspetti concettuali, operativi e organizzativi per la costruzione di progetti individuali, personalizzati e partecipati e connessi budget di progetto (D.Lgs 62/2024).

Le nuove previsioni normative prescrivono che i progetti di vita personalizzati e partecipati:

– sono realizzati attraverso unità di valutazione multidimensionali composte in modo da assicurare l'integrazione degli interventi di presa in carico, di valu-

tazione e di progettazione da parte delle amministrazioni competenti in ambito sanitario, socio-sanitario e socio-assistenziale;

- assicurano, sulla base di un approccio multidisciplinare, la partecipazione della persona con disabilità e di chi la rappresenta;

- individuano i sostegni e gli accomodamenti ragionevoli che devono garantire l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali, tra cui la possibilità di scegliere, in assenza di discriminazioni, il proprio luogo di residenza e un'adeguata soluzione abitativa, anche promuovendo il diritto alla domiciliarità delle cure e dei sostegni socio-assistenziali;

- sono diretti a realizzare gli obiettivi della persona con disabilità secondo i suoi desideri, le sue aspettative e le sue scelte, migliorandone le condizioni

- personali e di salute nonché la qualità di vita nei suoi vari ambiti;

- individuano le barriere e i facilitatori che incidono sui contesti di vita, rispettando i principi al riguardo sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, indicando gli strumenti, le risorse, i servizi, le misure, gli accomodamenti ragionevoli che devono essere adottati per la realizzazione del progetto e che sono necessari a compensare le limitazioni alle attività e a favorire la partecipazione della persona con disabilità nei diversi ambiti della vita e nei diversi contesti di riferimento, compresi quelli lavorativi e scolastici nonché quelli culturali e sportivi, e in ogni altro contesto di inclusione sociale;

- assicurano l'adozione degli accomodamenti ragionevoli necessari a consentire l'effettiva individuazione ed espressione della volontà dell'interessato e la sua piena comprensione delle misure e dei sostegni attivabili, al fine di garantire alla persona con disabilità, anche quando sia soggetta a una misura di protezione giuridica o abbia necessità di sostegni ad altissima intensità, la piena partecipazione alla valutazione multidimensionale, all'elaborazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato e all'attuazione dello stesso con modalità tali da garantire la soddisfazione della persona interessata;

- prevedono che sia garantita comunque l'attuazione del progetto stesso al variare del contesto territoriale e di vita della persona con disabilità, mediante le risorse umane e strumentali di rispettiva competenza degli enti locali e delle regioni ai sensi della normativa vigente, nonché assicura che, su richiesta della persona con disabilità o di chi la rappresenta, l'elaborazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato coinvolga attivamente anche gli enti del Terzo settore, attraverso forme di co-programmazione e co-progettazione ai sensi degli articoli 55 e 56 del codice del Terzo settore, di cui al decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117;

- indicano l'insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private, attivabili anche in seno alla comu-

nità territoriale e al sistema dei supporti informali, volte a dare attuazione al progetto medesimo, stabilendo ipotesi in cui lo stesso, in tutto in parte, possa essere autogestito, con obbligo di rendicontazione secondo criteri predefiniti nel progetto stesso, nonché prevedere che nell'ambito del progetto siano individuati tutti i sostegni e gli interventi idonei e pertinenti a garantire il superamento delle condizioni di emarginazione e il godimento, su base di eguaglianza con gli altri, dei diritti e delle libertà fondamentali e che la loro attuazione sia garantita anche attraverso l'accomodamento ragionevole di cui all'articolo 2 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità;

– prevedono che siano individuate figure professionali aventi il compito di curare la realizzazione del progetto, monitorarne l'attuazione e assicurare il confronto con la persona con disabilità e con i suoi referenti familiari, ferma restando la facoltà di autogestione del progetto da parte della persona con disabilità;

– assicurano l'inclusione e la partecipazione sociale, compreso l'esercizio dei diritti all'affettività e alla socialità, e sono diretti ad individuare i sostegni e servizi per l'abitare in autonomia e modelli di assistenza personale autogestita che supportino la vita indipendente delle persone con disabilità in età adulta, favorendone la deistituzionalizzazione e prevenendone l'istituzionalizzazione.

Una frase bellissima sulla disabilità: *“Il bambino disabile, diventato alunno tra gli altri alunni, fu il chiodo sporgente che non venne ribattuto, ma che strappò i pantaloni delle false certezze didattiche, della rigidità del nozionismo, delle astruserie e della selezione. Quei chiodi furono le riforme più incisive della nostra scuola.”* da *“Quale Qualità dell'integrazione scolastica: dimensioni e indicatori”* di Andrea Canevaro e Dario Ianes.

Ora auspichiamo che con il progetto di vita le persone con disabilità divengano Cittadini a tutti gli effetti, non soltanto sulla carta, e quindi che siano altri “chiodi sporgenti e non ribattuti che strapperanno i pantaloni” delle false certezze della società intera, del mondo del lavoro, dello svago, della famiglia.....

UN OMAGGIO PER VOI CHE SIETE ARRIVATI ALLA FINE DELLA LETTURA: Tutti dovrebbero conoscere Stella Young, attivista per i diritti delle persone con disabilità, avvocato e attrice comica:

<https://it.video.search.yahoo.com/yhs/search?fr=yhs-sz-011&ei=UTF-8&hsimp=yhs-011&hspart=sz¶m1=1105336701&gdpr=1&p=intervista+a+stella+young++youtube+italiano&type=type80058-41039-95064#id=1&vid=b1a9a2e691991b0882c7c2d82c618c22&action=click>

PROGETTAZIONE UNIVERSALE

Ronald L. Mace Architetto della North Carolina State University coniò la definizione “Universal design” nel 1985 ossia la progettazione di prodotti e ambienti per essere utilizzabili da tutte le persone, nella misura più ampia possibile, senza necessità di adattamento o di progettazione specializzata.

Dall’Universal design derivano:

– l’Inclusive design termine coniato dal Professore Inglese Roger Coleman nel 1994 un approccio progettuale che renda servizi e ambienti fruibili da tutti indipendentemente dall’età e dall’abilità;

– il Design for all nel 2004 a Stoccolma dall’Istituto Europeo per il Design e la Disabilità: la progettazione per la diversità umana tesa a rendere ambienti e servizi sempre più fruibili da tutti in ragione anche dell’invecchiamento progressivo della popolazione.

In base alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità per progettazione universale si deve intendere 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. La progettazione universale non esclude, inoltre, dispositivi di sostegno per particolari gruppi di persone con disabilità ove siano necessari. La Convenzione ONU, all’art. 4 “obblighi generali”, richiede, altresì, l’impegno degli Stati a garantire e promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali per tutte le persone con disabilità senza discriminazioni di alcun tipo sulla base della disabilità, anche attraverso “lo sviluppo di beni, servizi, apparecchiature e attrezzature progettati universalmente [...] che dovrebbero richiedere il minimo adattamento possibile e il costo più contenuto possibile per venire incontro alle esigenze specifiche delle persone con disabilità, promuoverne la disponibilità e l’uso e incoraggiare la progettazione universale nell’elaborazione di norme e linee guida”.

Il principio della progettazione universale può essere applicato a qualunque contesto (si pensi a un ambiente urbano o residenziale privo “ab origine” di qualunque barriera fisica e non), rendendolo flessibile e pienamente fruibile da parte di chiunque, annullando o riducendo quella interazione negativa tra persona e ambiente che comporta la condizione di disabilità. Per una persona con disabilità intellettiva, che debba fruire, ad esempio, di un servizio urbano, potrebbe essere importante l’aver accesso in modo chiaro e semplice alle informazioni (es. attraverso il linguaggio “Easy-to-read e/o CAA) e avere dei punti di riferimento certi a cui fare ricorso in caso di dubbi o necessità.

Di enorme impatto è la previsione di zone pedonali o centri commerciali “Autism friendly” al fine di rendere fruibili luoghi molto frequentati anche alle

persone autistiche che in larga parte soffrono di disturbi sensoriali di varia natura o alle persone anziane che potrebbero essere turbate e risultare confuse dall'eccessivo frastuono ma che al tempo stesso hanno il desiderio e il diritto di stare in mezzo alla gente.

Ecco un link dove si parla di tali argomenti e si può visionare un interessante video su come può sentirsi una persona autistica in un luogo affollato: <http://www.tieniamente.it/2020/10/autismo-attivita-quotidiane-spesa-supermercato/>

UN OMAGGIO PER VOI CHE SIETE ARRIVATI ALLA FINE DELLA LETTURA: in questi video impariamo a capire le esigenze ambientali delle persone con disabilità per una progettazione universale sempre più efficace:

<https://it.video.search.yahoo.com/yhs/search?fr=yhs-sz-011&ei=UTF-8&hsimp=yhs-011&hspart=sz¶m1=2674707471&gdpr=1&p=oltre+il+pregiudizio+e+la+disabilit%C3%A0+youtube&type=type80058-4103995064#id=1&vid=39cca400ff3bfbe6e0368561d6cd-386d&action=click>

(oltre)

<https://it.video.search.yahoo.com/yhs/search?fr=yhs-sz-011&ei=UTF-8&hsimp=yhs-011&hspart=sz¶m1=2674707471&gdpr=1&p=io+sento+vedo+e+percepisco+in+modo+doverso&type=type80058-410399-5064#id=1&vid=955ec2407cf73f2d0c9cc14cfd5ae57b&action=click>

(io sento, vedo, percepisco in modo diverso)

PROGETTAZIONE UNIVERSALE PER L'APPRENDIMENTO (UDL)

Ricordiamo dalla precedente email che Ronald L. Mace Architetto della North Carolina State University coniò la definizione "Universal design" nel 1985 ossia la progettazione di prodotti e ambienti per essere utilizzabili da tutte le persone, nella misura più ampia possibile, senza necessità di adattamento o di progettazione specializzata.

Applicato al campo della **didattica** (non soltanto quella scolastica ma anche ad esempio in ambiente lavorativo), lo **Universal Design diventa Universal Design for Learning (UDL)**: un modello internazionale che promuove **l'abbattimento delle barriere dell'apprendimento** e che promuove non solo la **didattica inclusiva**, ma un nuovo modo di interpretare i processi di apprendimento e di insegnamento, anche grazie all'**utilizzo strategico** e ragionato delle **tecnologie**.

I 7 Principi universali di utilizzo

L'UDL ha, dunque, lo scopo di allargare l'accesso all'apprendimento riducendo le barriere fisiche, cognitive, intellettuali e organizzative all'apprendimento, nonché altri ostacoli: per far questo, si ispira a 7 principi.

1: Uso equo. Il progetto didattico deve essere utilizzabile e commerciabile per persone con differenti abilità.

2: Uso flessibile. Il progetto didattico deve adattarsi ad un'ampia gamma di preferenze e di abilità individuali.

3: Uso semplice ed intuitivo. L'uso del progetto deve essere facile da capire indifferentemente dalle esigenze dell'utilizzatore, dalla sua conoscenza, linguaggio, o dal suo corrente livello di concentrazione.

4: Percettibilità delle informazioni. Il progetto deve comunicare all'utilizzatore le informazioni necessarie, in modo neutro rispetto alle condizioni dell'ambiente o alle sue capacità sensoriali.

5: Tolleranza all'errore. Il progetto deve minimizzare i rischi e le conseguenze negative/accidentali (o le azioni non volute).

6: Contenimento dello sforzo fisico. Il progetto deve poter essere usato in modo efficace e comodo, col minimo sforzo.

7: Misure e spazi per l'avvicinamento e l'uso. Devono essere previste appropriate dimensioni e spazi per l'avvicinamento, per l'accessibilità, la manovrabilità e l'uso sicuro del progetto didattico (indipendentemente dalla statura, dalla postura e dalla mobilità dell'utilizzatore).

Come agiscono i docenti al fine di incorporare la UDL nella loro programmazione didattica?

Sicuramente potrebbero utilizzarne i principi in diversi contenuti del loro programma: farlo con l'UDL significherebbe utilizzare spesso **linguaggi universali** e il più possibile di ampia comprensione (es. casi di studio, musica, role playing).

È inoltre auspicabile, nell'uso dell'UDL, utilizzare una **varietà di materiali** (risorse online, video, podcast, PowerPoint, e-book) e **fornire supporti cognitivi** (es. sintesi finale della lezione, tutoraggio tramite scaffolding ecc..).

LIBRI

“Siate gentili con le mucche: la storia di Temple Grandin” “Il cervello autistico”

Vogliamo presentarvi la persona autistica più famosa al mondo: Temple Grandin.

Si tratta di una “Donna straordinaria” come recita il titolo del film del 2010 diretto da Mick Jackson, che racconta la sua vita e del quale alleghiamo il link alla scena finale; una donna che si definì “Un antropologo su Marte” per spiegare la sua condizione al neurologo Dr. Oliver Sacks che ne ricavò il titolo del suo racconto.

Nata nel 1947, non parlò fino all’età di 4 anni ma, nonostante la diagnosi di autismo riuscì a superare tantissimi ostacoli e a raggiungere traguardi di vita eccezionali conseguendo due lauree e ottenendo incarichi di progettazione da parte dei numerosi allevamenti di bestiame degli Stati Uniti d’America per la costruzione in particolare di rampe e percorsi atti ad evitare inutili sofferenze agli animali.

Professoressa associata della Colorado State University all’età di settantaquattro anni prosegue la sua opera di attivista per incoraggiare la conoscenza e lo studio delle cause dell’autismo in favore non soltanto di chi ha una diagnosi di autismo ad alto funzionamento, come nel suo caso, ma anche per coloro che non possono raggiungere le stesse competenze, non sono verbali e hanno necessità di assistenza. E’ un’attenzione premurosa e rigorosa quella rivolta alle diverse forme di autismo, che comporta un’esperienza diretta a contatto con tante persone con diagnosi di autismo dalle forme più disparate.

Come comprendere l’autismo? Si tratta di un termine relativamente nuovo utilizzato dal Dr. Leo Kanner per la prima volta nel 1943 ma già Linneo, naturalista del Settecento, quando s’imbattè in Peter, un ragazzo (probabilmente) autistico trovato allo stato selvaggio, abbandonato dalla famiglia, nelle foreste di Hannover e ospitato dal Re Giorgio I d’Inghilterra al Palazzo Reale e nei giardini di Kensington, decise che si trattava di una “variante dell’homo sapiens” e lo denominò “homo ferus”. Da questa vicenda prese ispirazione la storia di “Peter Pan”.

Questa e tante altre curiosità sono narrate nel libro intitolato “**Siate gentili con le mucche: la storia di Temple Grandin**”, autrice Beatrice Masini. L'autrice ci racconta Temple Grandin, bambina ancora senza una diagnosi, in riva al mare e con tanti granelli di sabbia tra le dita che osserva uno ad uno facendoli cadere dall'alto con le manine e ammirando i riflessi colorati attraverso la luce del sole.

Ci parla di una mamma che non si arrende, nonostante le critiche e il mancato appoggio del marito convinto che Temple non abbia valore, nonostante la predominanza assoluta di interventi di tipo psicodinamico dell'epoca. Temple, dopo la diagnosi da parte di un bravo neurologo avrà le migliori attenzioni, da parte di una tata a tempo pieno, da parte di una scuola gestita da una logopedista e poi, studentessa di scuola superiore sarà determinante l'incontro con un professore di scienze che diverrà il suo mentore e la convincerà dell'importanza dello studio per dimostrare l'efficacia della sua “macchina degli abbracci”.

Il libro aiuta a comprendere il percorso tortuoso della vita di questa “scienziata” come spesso ama definirsi e nel contempo aiuta a comprendere di che cosa parliamo quando affrontiamo l'argomento “autismo”.

E' di questi giorni la notizia di un articolo comparso sulla rivista “Science Advances” che tratta la ricerca condotta da un team universitario diretto dal Prof. Rohda e dalla Dr.ssa Shinjini Kundu che ha ideato un sistema in grado d'individuare i marcatori genetici dell'autismo nelle immagini cerebrali con altissimo grado di precisione. Grazie all'intelligenza artificiale vengono rilevati i segnali genetici dell'autismo attraverso l'analisi delle immagini del cervello aprendo la porta a nuove diagnosi e terapie non basate semplicemente sul comportamento, quindi non basandosi soltanto sull'effetto ma studiando le cause del fenomeno.

Già nel 2014 nel libro “**Il cervello autistico**” (di Temple Grandin e Richard Panek) Temple Grandin ci spiega il perché ritiene che l'autismo non sia nella mente ma nel cervello, presenta e analizza la ricerca scientifica sul funzionamento del cervello autistico, la sua conformazione, le numerose scansioni cerebrali alle quali è stata sottoposta in favore della scienza.

Espone uno ad uno i disturbi sensoriali (che coinvolgono i cinque sensi: vista, udito, olfatto, tatto e gusto) che possono in misura e con modalità sempre diverse colpire le persone autistiche. Tale componente dell'autismo viene spesso sottovalutata e l'unico studioso che l'ha approfondita è stato lo psicologo Carl Delacato negli anni Sessanta!

L'argomento forse più interessante e innovativo è l'individuazione del tre tipi di pensiero: per frasi, per immagini e per patterns. Convinta da sempre che le persone autistiche fossero “pensatori per immagini”, Temple Grandin viene contestata in un commento su Amazon. Comincia ad arrovellarsi “eppure la ricerca scientifica sostiene la mia tesi”, fino a quando leggendo un libro sulla vita di una

ragazza autistica, ha un'intuizione: esiste un terzo tipo di pensiero oltre a quello per frasi e per immagini, il pensiero per patterns.

Non vogliamo però svelare i tantissimi spunti di riflessione, sempre suffragati da una rigorosa ricerca di fonti scientifiche attendibili, che questo libro contiene. Potete trovare l'ebook presso la Biblioteca Civica "Francesca Calvo", vi aspetta per essere letto!

LINK ALLA SCENA FINALE DEL FILM "TEMPLE GRANDIN UNA DONNA STRAORDINARIA"

<https://www.youtube.com/watch?v=y0ccbPjoMII>

"L'altra verità. Diario di una diversa" "Il manicomio dei bambini"

Parliamo di una grande poetessa, dalla personalità dirompente, una persona con un animo libero da ogni prescrizione dettata dalla prepotenza, dall'ignoranza, dall'ottusità.

Parliamo di Alda Merini, una poetessa, aforista e scrittrice nata il 21 marzo del 1931, eterna come tutti i grandi artisti.

Condusse una vita travagliata, segnata dal ricovero in manicomio per una decina d'anni della sua vita ed è proprio di questi anni che ci parla nel suo libro "L'altra verità. Diario di una diversa". La lettura di questo libro non è semplice, per affrontarla occorre spogliarsi dei propri pregiudizi, prepararsi ad affrontare coraggiosamente la descrizione di impensabili abusi come l'elettroshock somministrato anche a scopo punitivo, come le decisioni prese d'imperio, senza consenso alcuno, di spostare le persone da un giorno all'altro in istituti detti "cronicari" con un destino simile ad una condanna perpetua.

La descrizione della miseria umana, della solitudine, dell'abbandono da parte della famiglia spesso schiava di standard sociali e conformismo, lascia un senso di vuoto nell'anima.

La lettura però è agevolata da tutto il senso poetico che l'avvolge, dall'amore vissuto con tenerezza, come una rosa che sboccia in mezzo alla neve e brilla sotto i timidi raggi del sole invernale.

Di questo libro non vogliamo svelare di più, se lo leggerete scorgete il vero significato della parola "libertà" che neppure l'oscurità del luogo più spaventoso esistente in questo mondo può sconfiggere se la nostra mente riesce a difenderla

da ogni attacco, anche il più brutale. Alda Merini di è salvata grazie alla poesia che le ha permesso di essere libera dal giudizio degli altri, dalla sofferenza e soprattutto dal risentimento.

Maestosa è l'interpretazione cantata di Milva della poesia scritta da Alda Merini: "sono nata il 21 a primavera". Alleghiamo il link affinché possiate sentirla.

Un altro libro di cui parliamo oggi è intitolato "Il manicomio dei bambini" di Alberto Gaino. In questo libro troviamo alcune storie di vita di bambini rinchiusi a "Villa Azzurra" un manicomio di Grugliasco (TO). "Lasciate ogni speranza voi ch'intrate" mai questo verso ha rappresentato la realtà come in questo caso. Come per il libro precedente la lettura non è semplice e, questa volta, neppure la poesia ci viene in aiuto. In questo luogo venivano internati bambini anche molto piccoli non necessariamente per malattie mentali ma anche in caso di estrema povertà finanziaria e culturale delle famiglie nonché aridità, grettezza e indifferenza della società intera.

La prima storia è allo stesso tempo drammatica e meravigliosa; ci viene raccontata proprio da uno di quei bambini, ormai adulto che racconta la prigionia, le torture, gli abusi e poi la fuga, il riscatto, la libertà. Queste persone, intervistate dall'autore, si fanno portavoci di coloro che non possono raccontare ma che hanno subito e sofferto forse ancora di più di chi può oggi parlare. Non vogliamo andare oltre perché il libro merita di essere letto per evitare gli errori di un passato non eccessivamente remoto: Villa Azzurra fu chiusa nel 1979 grazie alla Legge Basaglia della quale abbiamo già trattato nelle mail precedenti.

LINK "Mina canta la poesia di Alda Merini":
<https://www.youtube.com/watch?v=ixpCzkh4ksY>

"Vita di Beethoven" di Romain Rolland

Il protagonista della storia è "l'Imperatore dell'aria", il compositore di musica classica che vide spiccare tra le sue ambizioni il desiderio di regalare la gioia a tutto il mondo: stiamo parlando di Ludwig Van Beethoven.

Il libro tratta la vita del musicista, a partire dalla sua infanzia a Bonn dove nacque nel 1770, segnata dall'indigenza e dalla pretesa del padre, un tenore di scarso talento, di farne un musicista prodigo come Mozart.

La giovinezza di Beethoven fu inoltre segnata dalla morte prematura dell'ama-

ta madre con la conseguenza di dover assumere il ruolo di capo famiglia, occupandosi dei fratelli, visto che il padre era sofferente per la dipendenza dall'alcol.

Fu a Vienna che Beethoven divenne un musicista di fama internazionale, ma il successo non poté mai cancellare la nostalgia per la sua terra, per le verdi rive del Reno e la sua vita fu segnata da un male che cominciò ad affliggerlo in giovane età, l'incubo peggiore per un musicista: la graduale perdita dell'udito.

Inizialmente tentò di nascondere anche agli amici più cari la sua sordità ma poi divenne impossibile. Divenne difficile proseguire la sua carriera professionale e coltivare le relazioni sociali, basi indispensabili per ogni esistenza e in particolare per quella di un musicista.

Non si può riassumere in poche righe la sofferenza che la sordità causò a questo grande artista. In quell'epoca non c'erano apparecchi acustici, non c'erano impianti cocleari, non esisteva la LIS. Essere persone sorde all'inizio dell'Ottocento significava vivere isolati dal mondo. Le soluzioni proposte per combattere la sordità erano bagni tiepidi e sanguisughe!

Beethoven però non si arrese e continuò a comporre, fino a raggiungere il suo obiettivo: scrivere la Sinfonia n. 9 che conteneva l'Inno alla gioia (ora inno ufficiale dell'Unione Europea) quando era totalmente sordo, del quale indichiamo il link.

Vale la pena leggere questo libro per conoscere un genio e la sua sordità, limite che non gli impedì la più alta espressione dell'arte musicale.

LINK:

Beethoven: <https://www.youtube.com/watch?v=z-86kWk7n88&ct=144s>

UNA SORPRESA PER VOI PER CAPIRE LA SORDITÀ

https://www.youtube.com/watch?v=HB_-yD9kPGo

“La storia della mia vita” di Helen Keller

“La storia della mia vita” di Helen Keller è un libro da leggere per emozionarsi, per immergersi in un mondo interiore ricco di bellezza, di serenità e di sentimenti forti e d'altro canto per “osservare” con lo sguardo di una persona sordocieca un mondo esteriore ricco di profumi, di sensazioni tattili, di comunicazioni efficaci e coinvolgenti.

Helen Keller divenne sordocieca all'età di diciannove mesi a causa di una malattia e sarebbe rimasta scollegata dal mondo esteriore e incapace di comprendere

pienamente anche quello interiore se la sua famiglia non avesse contattato un medico, il Dr. Alexander Graham Bell che ebbe l'idea vincente di proporre l'assunzione di un'insegnante d'eccezione per la bambina: Anne Sullivan.

Il film dedicato a questa storia è intitolato "Anna dei miracoli".

Il video del quale alleghiamo il link e la lettura del libro ci conducono ad essere spettatori increduli del tortuoso percorso che ha consentito ad una bambina nata nel 1880 e divenuta sordocieca all'età di diciannove mesi, di comunicare, parlare, leggere, scrivere, andare a scuola, all'Università, di praticare sport, di diventare una donna realizzata, paladina dei diritti delle persone con disabilità, famosa in ogni parte del mondo.

Ogni pagina di questo libro svela un mistero e lascia letteralmente il lettore a bocca aperta. Un paragrafo particolarmente emblematico del libro descrive la protagonista immersa nel buio, nel silenzio, di fronte a un cancello che non riuscirà mai a varcare.

Questo libro racchiude una speranza e una realizzazione immensa ma d'altro canto non ci impedisce di porci degli interrogativi. Senza denaro, senza ricchezza, come sarebbe stata la vita di Helen Keller? Se la sua famiglia non avesse avuto la possibilità economica e culturale di offrirle il meglio che c'era al mondo, in particolare Miss Sullivan, e poi le scuole, gli ausili necessari alla sua crescita, che ne sarebbe stato di lei? E' una domanda che sicuramente si fece anche Helen Keller, molto attenta e critica rispetto alle disparità sociali, come emerge dalla lettura di questo libro.

Ancora oggi dobbiamo vigilare affinché a tutti siano garantiti tutti i sostegni necessari per l'abbattimento delle barriere fisiche, culturali e comportamentali che impediscono la piena realizzazione di tutte le persone con disabilità e d'altro canto bisogna vigilare affinché ogni strumento necessario alla piena realizzazione umana (riabilitativo, abilitativo, l'istruzione, la socialità...) sia garantito a tutte le persone con disabilità. Dobbiamo partire dalla scuola e non accettare che gli studenti con disabilità vengano confinati nelle aule di sostegno in completa solitudine per "non disturbare". Dobbiamo rivendicare il diritto all'assegnazione di docenti preparati e con capacità di progettazione per l'inclusione: non intendiamo soltanto i docenti di sostegno ma TUTTI i docenti.

LINK:

Anna dei miracoli (frammento)

https://www.youtube.com/watch?v=_Q-pIVRdNOY&t=8s

“Senza limiti – ragazze e ragazzi oltre la disabilità” di Giacomo Fasola

“Senza limiti – ragazze e ragazzi oltre la disabilità” di Giacomo Fasola è un libro da leggere per comprendere i cambiamenti della società moderna nei confronti delle disabilità: sempre più persone con disabilità sono fautrici di questo cambiamento. Con la testimonianza diretta delle persone con disabilità, attraverso la lettura dei libri che hanno scritto, attraverso i media, attraverso i social ci rendiamo sempre più conto che i limiti non sono incolmabili, o per meglio dire ognuno di noi può ripartire da zero accettando i propri limiti per compiere il cammino che lo porterà al successo. Per successo non s'intende esclusivamente la fama o la ricchezza ma soprattutto riuscire a compiere quelle azioni che rendono la nostra vita soddisfacente.

In questo libro l'autore descrive storie straordinarie di persone che sin dalla nascita, per incidente o per malattia hanno dovuto affrontare le enormi difficoltà poste dalla condizione personale ma, nonostante i primi pronostici negativi, hanno avuto enorme successo divenendo campioni nello sport, star del cinema, stiliste, modelle, musicisti....

Per fare alcuni nomi: Ambra Sabatini, campionessa palalimpica dopo l'amputazione di una gamba; Vitoria Bueno, famosa ballerina nata senza braccia; Stephen Hawking famoso scienziato nonostante sia stato colpito dalla SLA a ventidue anni; Fulvio Frisone, nato con danno da parto, ricevette l'estrema unzione appena nato, non riuscì mai a parlare ma è diventato un fisico esperto in materia di fusione fredda nucleare e tante, tante altre storie.

Non vogliamo svelare altro, perché il libro racchiude esperienze di vita all'apparenza incredibili che emozionano non soltanto per i traguardi raggiunti di tutte queste persone nonostante le loro limitazioni ma per la consapevolezza che ne deriva sul mistero della vita sempre e in ogni caso estremamente preziosa e soprattutto imprevedibile.

Il link di oggi riguarda un musicista d'eccezione: Jason Baker, colpito dalla SLA (sclerosi laterale amiotrofica) nel 1989 è ancora in vita, non può suonare, parlare o camminare ma grazie al computer ha continuato a comporre musica sostenuto dai suoi numerosi amici musicisti.

LINK:

Jason Baker

<https://jasonbecker.com/some-assembly-required/>

ALCUNE EMERGENZE DEL NOSTRO TEMPO

ALZHEIMER E PARKINSON

L'Alzheimer prende il nome dal medico che nel 1906 per la prima volta descrisse tale condizione neurodegenerativa che aveva colpito una donna di 51 anni. Ad oggi si stima che circa 35 milioni di persone ne soffrono e nel 2050 potrebbero triplicare.

In genere l'Alzheimer colpisce le persone anziane ma può avere anche un'insorgenza precoce, già a partire dai quarant'anni. La conoscenza dei sintomi iniziali (perdita della memoria a breve termine, difficoltà nella comunicazione, cambiamenti del comportamento) consente una diagnosi precoce al fine di rallentare la progressione della malattia con interventi mirati sia farmacologici che attraverso la pianificazione di supporto fisico, psicologico e assistenza alla persona. Anche i caregiver possono avere bisogno di supporto per mantenersi in forma dal punto di vista sia fisico che mentale.

I link di seguito proposti riguardano due storie, una inventata ma che rispecchia la realtà difficile dell'Alzheimer:

<https://www.youtube.com/watch?v=1aLqePYma3I> (il nostro piccolo segreto)

la seconda è una storia vera molto significativa: ci parla di una persona madre di un figlio con disabilità che si ammala di Alzheimer e dimentica tutto ma non il suo ruolo di madre e caregiver:

<https://webmail.comune.alessandria.it/service/extension/drive/link/TWYNHOEHXUG4WEKAJSQTSYZ3ZINEKPLW7ABDOFV>

Il Dr. James Parkinson descrisse per la prima volta la condizione che prese il suo nome nel 1817. Si tratta di un'altra grave malattia neurodegenerativa ad evoluzione lenta e progressiva che coinvolge il controllo e di movimenti e dell'equilibrio. In Italia si stima che vi siano circa 230.000 persone interessate dal Parkinson e si stima che nel 2030 il numero dei casi sarà raddoppiato. Anche in questo caso la diagnosi precoce è molto importante ed è importante conoscere i sintomi: tremore, lentezza nei movimenti, rigidità e instabilità posturale.

Segnaliamo la mostra fotografica intitolata “non chiamatemi morbo- storie di resistenza al Parkinson” dal 18 al 31 ottobre 2024 presso l’Ospedale Civile e alleghiamo la locandina con tutti i dettagli.

<https://webmail.comune.alessandria.it/service/extension/drive/link/4C-QF7QUN4JHX5CPJ7ZOWPBEPBLSE3JEEJCTJFWVZ>

Il secondo link è per ricordare una persona molto nota con la malattia di Parkinson che molti di noi non hanno dimenticato:

<https://www.youtube.com/watch?v=rrL39K9JPOk>

BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI (BES) E DISTURBI SPECIFICI DELL’APPRENDIMENTO (DSA)

I principi che sono alla base del nostro modello di inclusione hanno contribuito a mettere in luce un contesto scolastico sempre più variegato. In questo senso, ogni alunno, con continuità o per determinati periodi, può manifestare Bisogni Educativi Speciali: o per motivi fisici, biologici, fisiologici o anche per motivi psicologici, sociali, rispetto ai quali è necessario che le scuole offrano adeguata e personalizzata risposta. Gli alunni con Bisogni Educativi Speciali non sono quindi soltanto gli alunni con disabilità certificata ai sensi della L. 104/92.

Sempre più frequenti sono le diagnosi relative ai **Disturbi Specifici dell’Apprendimento (DSA)**, **più che raddoppiate nel corso degli ultimi anni (nel 2016 erano il 2%, nel 2020/2021 il 7,9%)**.

La Legge 8 ottobre 2010, n° 170 riconosce la dislessia, la disgrafia, la disortografia e la discalculia quali disturbi specifici di apprendimento, denominati “DSA”.

La certificazione di DSA, se non in presenza di altre condizioni cliniche associate, non suffraga, di per sé, la domanda di sostegno didattico, come specificato dalla L. 170/2010 e da successivo D.M. n° 5669/2011, ma prevede la necessaria attivazione degli strumenti compensativi e delle misure dispensative secondo le modalità disciplinate dalla normativa, fondamentali per accompagnare i ragazzi in un percorso di autonomia

Quali sono nello specifico gli strumenti compensativi?

Gli strumenti compensativi possono essere a bassa o alta tecnologia e vanno valutati sulla base delle esigenze personali di ogni studente:

§ **La lettura** può essere agevolata da:

un carattere più grande e ad alta leggibilità, da una spaziatura del testo diversa, da una guida fisica che isola la riga e permette di leggere senza perdere il segno, da schemi creati dai ragazzi insieme agli insegnanti, da strumenti tecnologici come la sintesi vocale, da software per la creazione e l’uso delle mappe concettuali.

§ **La scrittura** può essere compensata:

con l'uso del registratore che evita allo studente di prendere appunti, con il computer e i programmi di videoscrittura dotati di correttore ortografico o altri editor di testi, dai programmi che riconoscono la voce e la trasformano in testo scritto, dalle penne che traducono i testi in lingua straniera o registrano quello che si scrive.

§ **Il calcolo e lo studio della matematica** possono essere agevolati da strumenti come: le linee dei numeri, le tavole pitagoriche, le tabelle e i formulari, le griglie-guida per i calcoli in colonna, da strumenti a più alta tecnologia come la calcolatrice (anche parlante), da fogli di calcolo e software per la scrittura delle operazioni.

Le misure dispensative cosa sono?

Lo studente con un disturbo specifico dell'apprendimento che deve raggiungere gli obiettivi comuni alla classe ha bisogno anche di essere **dispensato dall'eseguire le prestazioni per lui più difficili**, oppure di eseguirle per esempio con materiale ridotto o con più tempo a disposizione per portare a termine il compito.

Le misure dispensative possono essere:

§ **evitare la lettura ad alta voce; evitare l'uso del corsivo** o dello stampato minuscolo o la scrittura della lingua o delle lingue straniere; **non prendere appunti scritti a mano**, copiare dalla lavagna o scrivere a mano sotto dettatura; non eseguire prove a tempo o **avere a disposizione più tempo** per eseguire una prova; **sostenere solo interrogazioni programmate**, in forma orale oppure le verifiche in formato digitale.

IL PIANO DIDATTICO PERSONALIZZATO (PDP). Strumento privilegiato è il percorso individualizzato e personalizzato, redatto in un Piano Didattico Personalizzato (PDP), che ha lo scopo di definire, monitorare e documentare – secondo un'elaborazione collegiale, corresponsabile e partecipata – le strategie di intervento più idonee e i criteri di valutazione degli apprendimenti.

Link:

“La caratteristica di Emilio” realizzato dalla Regione Piemonte:

https://www.youtube.com/watch?v=zRcqRQRL_TQ

“l'arome secco sé” di Lorenzo Baglioni

<https://www.youtube.com/watch?v=Q2Ex3ibjUEk>

DISTURBI DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE O DISTURBI DELLA NUTRIZIONE E DELL'ALIMENTAZIONE COME PIÙ DI RECENTE DEFINITI

I disturbi della Nutrizione e dell'Alimentazione più conosciuti e più diffusi sono l'anoressia nervosa e la bulimia nervosa ma ci sono altre forme di disturbo molto invalidanti come la Pica, il disturbo da ruminazione, il disturbo da Binge Eating (DSM V -*Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*)

L'anoressia nervosa consiste nella volontà di mantenere un peso corporeo al di sotto di quello naturale seguendo una dieta ferrea, sottoponendosi ad allenamenti estenuanti e provocandosi il vomito quando si pensa di aver mangiato troppo, facendo uso eccessivo di diuretici e lassativi; tale volontà deriva da una percezione distorta della propria immagine e un rapporto alterato con il cibo; si manifesta in genere nell'adolescenza o durante la prima età adulta, può portare anche alla morte nei casi più gravi.

Fu il medico William Gull nel 1874 a coniare il termine "Anorexia nervosa" anche se studi precedenti possono essere fatti risalire al XVI secolo.

La bulimia nervosa fu definita per la prima volta dal medico Gerald Russel nel 1979 nell'articolo "Bulimia nervosa: un'inquietante variante dell'anoressia nervosa". La bulimia nervosa consiste in abbuffate spropositate alle quali segue il vomito autoindotto.

Il **binge eating disorder**, detto anche **disturbo da alimentazione incontrollata**, è un disturbo alimentare diverso dall'*anoressia* caratterizzato da ricorrenti episodi di abbuffate non seguite, come nella *bulimia nervosa*, da vomito autoindotto o altri comportamenti compensatori. Il binge eating disorder, descritto per la prima volta da Albert Stunkard nel 1959, è stato introdotto nel DSM solamente nel 2013, con l'uscita del DSM-5. Chi è affetto da questo disturbo sviluppa nel tempo obesità grave, oltre ad un marcato disagio psicologico, depressione e bassa autostima.

In genere le persone afflitte da disturbi del comportamento alimentare si vergognano delle proprie abitudini alimentari e tendono a nasconderle e negarle anche ai familiari.

In Italia i disturbi della Nutrizione e dell'Alimentazione coinvolgono circa 2 milioni di giovani, a causa di una crescente pressione mediatica alla magrezza e alla convinzione che un'accentuata magrezza corrisponda al successo e all'apprezzamento sociale.

Per chi volesse approfondire l'argomento si rinvia al sito del Ministero della salute:

<https://www.salute.gov.it/portale/saluteMentale/menuContenutoSaluteMentale.jsp?lingua=italiano&area=salute%20mentale&menu=DNA>

Ecco due link a due cortometraggi che possono far comprendere l'aspetto emotivo dei disturbi descritti:

<https://www.youtube.com/watch?v=Z6PMpk3ru4w>

Binge

<https://www.youtube.com/watch?app=desktop&v=OdRvs8l4cyQ>

fuor d'acqua – cena di Natale

HIKIKOMORI

Si tratta di un fenomeno nuovo e preoccupante rappresentato da coloro che desiderano isolarsi dalla società meglio denominati Hikikomori.

Il fenomeno degli Hikikomori nasce in Giappone, negli anni 80. In quegli anni il mondo giovanile giapponese diviene sempre più competitivo e si verificano sempre più atti di bullismo a danni dei giovani più vulnerabili. Questi crescenti episodi portano ad un aumento dei suicidi e poi inizia a verificarsi un fenomeno di ritiro sociale definito per la prima volta nel 1998 dallo psichiatra giapponese **Saitō Tamaki** che utilizza per la prima volta il termine hikikomori per descrivere una “nuova” categoria di pazienti che per scelta decidono di non uscire dalla propria stanza per almeno sei mesi, ma che non presentano sintomi psichiatrici concomitanti.

Secondo la “piramide di Maslow”, esauriti i bisogni primari e di sopravvivenza, via via nelle società più sviluppate, i bisogni divengono sempre più astratti e si sostanziano nel successo personale e nell'autorealizzazione. Probabilmente questa è la ragione per cui il fenomeno ha grande sviluppo in Giappone, un Paese nel quale l'insuccesso non è ammissibile e le aspettative riposte sui giovani sono così pressanti da comportare, in caso di non rispondenza alle aspettative dell'ambiente, un rifiuto ad affrontare il mondo esterno e rinchiudersi nella propria stanza.

Dal 2013 il Giappone ha iniziato a studiare seriamente il fenomeno degli Hikikomori under 40 e li ha quantificati in 514mila mentre uno studio del 2017 ha rilevato che gli over40 sono 613mila. La ragione principale della maggior presenza di over40 consiste nella mancanza di trattamenti adeguati rivolti alle persone che nel passato si erano isolate socialmente divenendo Hikikomori cronici che da decenni non escono più dalla loro stanza. Sostanzialmente esistono tre stadi: nel primo stadio affiora la pulsione all'isolamento sociale ma non viene messa in atto, nel secondo stadio ci si chiude in camera per la maggior parte del tempo, nel terzo stadio il ritiro sociale è totale. Occorre intervenire con interventi mirati già al primo stadio se si vuole evitare un isolamento che potenzialmente potrebbe durare tutta la vita.

L'ultimo sondaggio in Giappone attesta l'esistenza di circa 1,5 milioni di Hikikomori in Giappone. La pandemia da Covid-19 ha contribuito ad aumentare notevolmente il numero di casi di isolamento volontario.

Anche in Italia il fenomeno si sta diffondendo sempre di più essendo un fenomeno relativamente nuovo l'Associazione Hikikomori Italia ipotizza possano esistere dai 100mila ai 200mila casi di Hikikomori in Italia.

Il fenomeno degli Hikikomori per ora è riconosciuto soltanto come “fenomeno sociale” e non è stato ricompreso nel DSM V (Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali) ma rappresenta sempre più una situazione di emergenza.

LINK:

https://www.youtube.com/watch?v=x_o7j_rQQa8

mio figlio non smetterà mai di essere un hikikomori

INDICE

Introduzione	pag. 1
Le parole giuste (e quelle da non usare)	pag. 2
Concetti e parole chiave	pag. 14
Libri	pag. 44
Alcune emergenze del nostro tempo	pag. 51

Questo prodotto è un servizio gratuito del CSVAA



PER INFORMAZIONI

Servizio Inclusive manager del Comune di Alessandria
0131 515 235 - inclusivemanager2520@comune.alessandria.it