

In situazione di handicap? Disabile o con disabilità? Diversamente abile? Ritardo mentale o disabilità intellettive? Integrazione e inclusione ...

Indicazioni e riflessioni a proposito di terminologia.

La terminologia relativamente alle problematiche della disabilità è complessa e in continua evoluzione. Facili sono gli equivoci e gli usi impropri.

In questo documento consideriamo alcuni aspetti critici.

Per agevolare la lettura abbiamo ritenuto opportuni vari documenti, a cui si può accedere a seconda degli interessi.

- **Perché vi è una continua ricerca di nuovi termini?**
- **Difficoltà e disturbi: non sono equivalenti.**
- **Deficit, disabilità e situazioni di handicap: non sono intercambiabili**
- **Prima della disabilità: il funzionamento normale, le attività personali e la partecipazione sociale ... Inoltre: meglio non usare "handicap" ... Ovvero ICF**
- **Si può ancora usare la parola handicap?**
- **Disabile o con disabilità? Dislessico o con dislessia? Cieco o con disabilità visiva? Sordo o con disabilità uditiva? ...**
- **Ritardo mentale o disabilità intellettive evolutive?**
- **Integrazione o inclusione? Ambedue? Intercambiabili?**
- **Diversamente abile: quando usare e quando evitare questa espressione?**

Perché vi è una continua ricerca di nuovi termini?

Vi è stato un periodo in cui termini come "idiota", "imbecille" e "deficiente" non erano utilizzati come epiteti offensivi nei confronti di persone oggetto di particolare aggressività, ma erano ritenuti "scientifici", nel senso che erano utilizzati da medici, psichiatri, psicologi, pedagogisti ecc. per riferirsi a diversi livelli di ritardo mentale.

Attualmente in ambito scientifico si preferisce non usare questi termini in quanto veicolanti un atteggiamento dispregiativo.

Una sorte analoga è toccata al termine "mongoloide", dapprima usato per evidenziare la presenza in certe persone di tratti simili a quelli degli abitanti della Mongolia (tratti rivelatori della particolare sindrome e cioè quella descritta dal medico Langdon Down nel 1866), ma successivamente utilizzato con tonalità negative.

Analogamente i ragazzi possono dire ad un compagno riconosciuto come normodotato, ma che ha fatto qualcosa di non adeguato o di non approvato, "Ma sei handicappato?": e non si tratta certo di un complimento.

Questo produce una continua ricerca di nuove terminologie.

Ad esempio a partire dagli anni successivi al 1980 la Commissione della Comunità Europea ha invitato a non usare il termine "handicappato", ma di sostituirlo con "disabile".

Negli stessi anni (se non prima) in Italia si ritenne inadeguato dire di un individuo che era "handicappato". Si preferì allora l'espressione "persona handicappata" (come nella legge 104 del 5 febbraio 1992) per evitare di identificare un individuo con il suo handicap. Anzi si proposero le espressioni "persona / allievo / bambino ecc. portatore di handicap" o "... con handicap" proprio per evidenziare che l'handicap era qualcosa in più, come un fardello, che, se così possiamo dire, non faceva parte della persona. Attualmente si preferisce l'espressione "allievo/persona/ecc. in situazione di handicap". Ancor più si preferisce "... con disabilità", come argomentato in altra parte di questo documento.

La terminologia sulle problematiche della disabilità deve essere considerata nella sua storicità.

I cambiamenti avvengono per più motivi. Ne ricordiamo tre cruciali.

1. Si abbandonano i termini, anche scientifici, che nella prassi hanno acquisito un contenuto semantico negativo, dispregiativo (come "idiota", "imbecille", "deficiente", "burattino felice" per riferirsi alla sindrome di Angelman)
2. Sono da evitare le espressioni che favoriscono l'identificazione di una persona con la sua disabilità (come "handicappato" o "disabile" o "dislessico" o "nevrotico" ecc.)
3. Sono privilegiati i termini che evidenziano i rapporti fra l'individuo e il contesto in cui vive (ad esempio "situazione di handicap" è da preferirsi ad "handicappato").

Difficoltà e disturbi: non sono equivalenti

Una riflessione approfondita merita la distinzione fra il termine "difficoltà" e il termine "disturbi". Non si tratta di termini equivalenti, anche se in certi contesti sono utilizzati come intercambiabili.

Molto diversa è la prospettiva di analisi.

Chi usa il termine "difficoltà" si focalizza sulle prestazioni (gli effetti, i risultati). Questa posizione è tipica, appunto, di chi deve valutare le prestazioni.

"Se un allievo fa male in matematica, allora ha difficoltà in matematica".

Se le sue prestazioni sono scarse nella lingua straniera "... allora ha difficoltà nell'apprendimento delle lingue straniere" ecc.

Il termine "disturbi" può viceversa essere utilizzato da chi è chiamato a fornire una diagnosi (e quindi a trovare le "cause") che giustifichi "perché" un individuo fornisce certe prestazioni.

Se chi deve formulare la diagnosi ritiene che l'insieme delle prestazioni dell'individuo siano riconducibili ad una costellazione più o meno tipica egli può usare anche il termine "disturbo".

Una presupposizione frequente, anche se non necessaria, è ritenere che ogni disturbo abbia una qualche base tipica a livello neuropsicologico.

Nella prassi, purtroppo, c'è la tendenza ad usare il termine "disturbo" anche quando sarebbe meglio usare "difficoltà". Questo uso ha almeno un aspetto negativo e cioè quello di rendere patologico anche ciò che non lo è.

Nell'incertezza ... meglio usare "difficoltà".

Un esempio: se un bambino con svantaggio socio-culturale ha cattive prestazioni in lettura ... meglio dire che ha delle difficoltà di lettura che rischiare (sbagliando nella grande maggioranza dei casi) di dire che ha un disturbo di lettura (e cioè che c'è una dislessia).

Altro esempio: tra i bambini con difficoltà in aritmetica sono molto pochi quelli che hanno un disturbo e cioè una discalculia.

Deficit, disabilità e situazioni di handicap: non sono intercambiabili

Nel 1980 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 1980 e 1992) ha proposto (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, ICIDH) una classificazione tesa ad evidenziare le possibili conseguenze delle malattie ("diseases" in inglese) a tre livelli: menomazioni, disabilità, handicap. In inglese: impairment, disability, handicap.

La malattia (o evento morboso) può produrre una menomazione (o danno o deficit), cioè una perdita od anormalità di strutture o funzioni psicologiche, fisiologiche o anatomiche.

A causa di una o più menomazioni si può avere una disabilità, cioè delle carenze, parziali o totali, in una certa attività, rispetto alle prestazioni considerate normali.

A causa di una o più disabilità (o anche come conseguenza della menomazione, senza disabilità) si può avere una situazione di handicap, cioè un insieme di effetti negativi per la vita di una persona inserita in una certa comunità. Il termine handicap viene quindi utilizzato per riferirsi alle difficoltà effettive che un individuo incontra. Così è possibile che una disabilità produca handicap più gravi in una società, che non in un'altra. Ad esempio l'handicap collegato con menomazioni e disabilità a livello motorio tende ad essere maggiore in una economia primitiva rurale (dove è richiesto molto lavoro manuale) che non nella nostra società. La situazione è inversa in caso di disabilità che coinvolgano le funzioni intellettive, dato che nella società attuale esse sono più valorizzate che nel passato.

L'espressione italiana "situazione di handicap" esprime ancor meglio del solo termine handicap (più usato in inglese) il fatto che ci si riferisce ad un insieme di effetti contestualizzati, cioè riferiti alla società in cui l'individuo vive.

Nel 1999 l'OMS (1999, 2002) ha proposto una nuova classificazione (ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health e ICIDH-2), che obbliga a rivedere anche la distinzione del 1980.

Risulta quindi opportuno consultare

Prima della disabilità: il funzionamento normale, le attività personali e la partecipazione sociale ... Inoltre: meglio non usare "handicap" ... Ovvero ICF

Prima della disabilità... Meglio non usare "handicap"... Ovvero ICF

Prima della disabilità: il funzionamento normale, le attività personali e la partecipazione sociale ... Inoltre: meglio non usare "handicap" ... Ovvero ICF
Nel 2001, la World Health Organization (WHO), Organizzazione mondiale per la sanità (OMS) ha pubblicato la International classification of functioning, disability, and health (ICF). Si tratta di una nuova versione della International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH) del 1980. Come l'ICIDH anche l'ICF è complementare all'ICD-10, anche se si caratterizza (aspetto innovativo) per andare oltre una prospettiva medica tradizionale in quanto considera anche aspetti sociali e ambientali. In definitiva esso è orientato sul funzionamento e sulla salute della persona. Scopi cruciali sono:

- fornire una struttura concettuale per capire gli stati di funzionamento e di eventuale disabilità correlati alla salute;
- proporre un linguaggio comune per favorire la comunicazione fra operatori con competenze diverse (medici, operatori sociali, studiosi, politici, persone con disabilità e loro familiari ecc.);
- fornire un sistema di classificazione e di codifica sistematica che favorisca confronti statistici fra Paesi diversi.

La disabilità (quando ci sono problemi nel funzionamento) è ovviamente considerata, ma all'interno del più ampio contesto del funzionamento dell'individuo. A sua volta considerato nell'interazione persona-ambiente. Le dimensioni di base del funzionamento sono rappresentate dalle prospettive del corpo, della persona e della società.

Nella figura allegata è riportato il modello ICF.

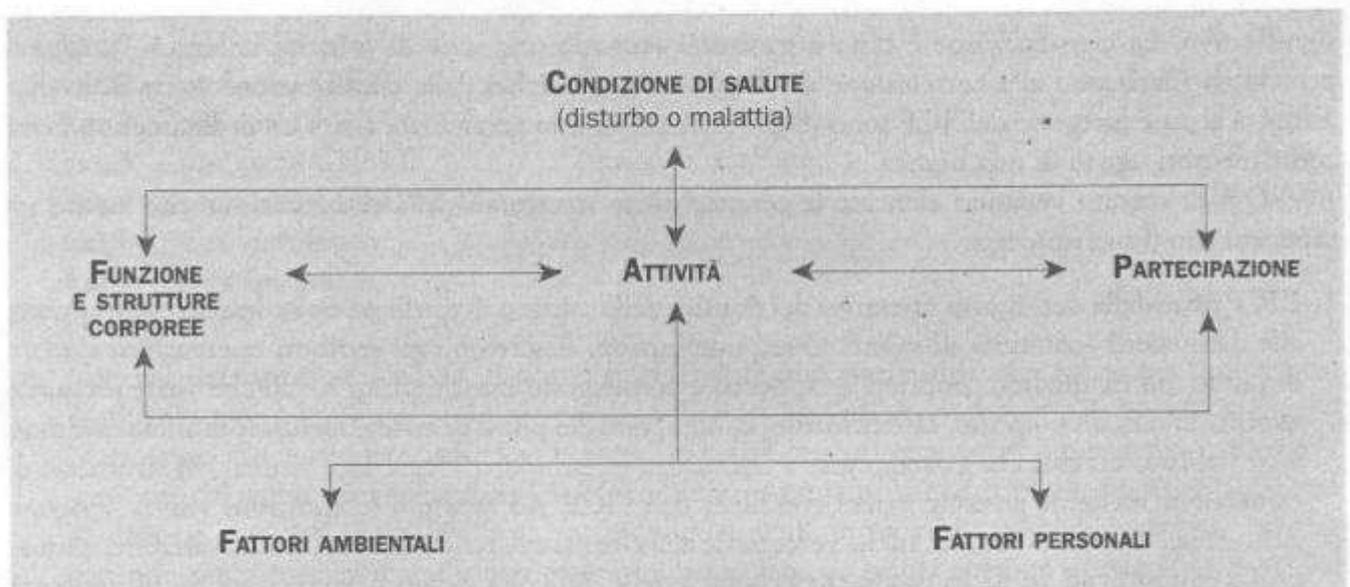


Fig. 5.1 Interazioni tra le componenti dell'ICF.

Evidente è la complessità delle relazioni. Sono opportuni alcuni esempi riferendoci al ritardo mentale. Esso può comportare problemi a livello di

funzioni e strutture corporee (ritardo nello sviluppo motorio, ipotonia, forme epilettiche ecc.), di attività (scolastiche, quotidiane, lavorative ecc.), di partecipazione (emarginazione sociale, difficoltà nella comunicazione ecc.). A loro volta i problemi presenti a livello fisico, di attività e di partecipazione possono interagire tra di loro sia in senso negativo (ad esempio i problemi motori possono limitare la partecipazione sociale) che positivo (ad esempio la partecipazione che si ha con l'inserimento in una classe normale può motivare all'apprendimento più che in una classe speciale). Cruciali e bidirezionali sono inoltre le relazioni con il contesto. Qui gli esempi sono innumerevoli. Basti pensare all'influenza positiva di una famiglia ottimale, di una scuola accogliente, di una abilitazione mirata.

La tabella è chiara e di facile lettura. Forse merita una esplicitazione la voce fattori personali. Ci si riferisce a variabili come l'età, il genere, le esperienze di vita, l'educazione ricevuta ecc.

Vi sono opinioni diverse sulla rilevanza delle proposte dell'ICF, da alcuni ritenuto rivoluzionario e da altri "scontato".

I più perplessi (se non proprio critici) sono alcuni operatori clinici (ad esempio psicologi o neuropsichiatri infantili) con notevole esperienza e professionalità. L'obbiezione fondamentale è la seguente: "Anche prima dell'ICF le nostre valutazioni consideravano non solo gli aspetti patologici, ma anche, spesso soprattutto, il funzionamento generale dell'individuo e i suoi punti di forza. È proprio considerando i punti di forza, ciò che funziona bene, che si fanno proposte di intervento educativo e abilitativo". "Queste cose le abbiamo pensate e a volte scritte già attorno al 1980". Inoltre: "30 anni di integrazione vissuta con persone con disabilità e le loro famiglie ci hanno ben evidenziato il ruolo del contesto, dei fattori ambientali e personali ecc".

C'è molto di vero in tutto ciò. D'altra parte varie proposte dell'ICF sono esplicitamente o implicitamente presenti nell'Atto di indirizzo e coordinamento relativo ai compiti delle Unità sanitarie locali in materia di alunni portatori di handicap del 1994 che prevede, oltre alla individuazione, la diagnosi funzionale, il profilo dinamico funzionale, il piano educativo individualizzato. Ad esempio si sottolinea che la diagnosi funzionale deve tenere particolarmente conto delle potenzialità cognitive, affettivo-relazionali, linguistiche, sensoriali, motorio-prassiche, neuropsicologiche e di autonomia. Il profilo dinamico funzionale deve indicare il prevedibile livello di sviluppo e questo è possibile solo con una valutazione degli aspetti positivi (potenzialità) del funzionamento.

Per una serena valutazione dell'importanza dell'ICF sono cruciali due considerazioni.

La prima è che non tutti gli operatori sociosanitari hanno dimostrato la stessa capacità di distaccarsi da un modello medico centrato sulla patologia più che sulle positività del funzionamento.

La seconda è che l'ICF ha uno scopo essenzialmente statistico e di socializzazione internazionale delle modalità di classificazione. Per raggiungerlo in modo adeguato cerca di creare un terreno comune agli operatori: un atteggiamento che valorizzi la valutazione delle positività prima ancora delle condizioni problematiche.

Storicamente la cosa è importante: non conta che qualcuno "lo sapesse già", importante è diffonderlo il più possibile in tutto il mondo.

Infine è cruciale una ultima annotazione.

In Italia non molti hanno dato importanza a quanto segue (ripreso dall'ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute)

"Allegato 5. L'ICF e le persone con disabilità"

... In particolare l'OMS riconosce che gli stessi termini usati nella classificazione possono, nonostante il grande impegno di tutti, rivelarsi stigmatizzanti ed etichettare le persone. In risposta a questa preoccupazione venne presa la decisione, agli inizi del processo, di abbandonare totalmente il termine "handicap" – data la sua connotazione peggiorativa in inglese e in altre lingue, italiano incluso – e di non usare il termine "disabilità" come nome di una componente della classificazione, ma di mantenerlo come termine ombrello generale."

I riflessi sulla prassi italiana sono enormi, ma inevitabili: bisogna abbandonare progressivamente ogni espressione che contenga la parola handicap (anche se l'espressione italiana in situazione di handicap era preziosa nell'evidenziare il ruolo del contesto ambientale).

Si può ancora usare la parola handicap?

In Italia non molti hanno dato importanza a quanto segue (ripreso dall'ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute)

“Allegato 5. L'ICF e le persone con disabilità”

... In particolare l'OMS riconosce che gli stessi termini usati nella classificazione possono, nonostante il grande impegno di tutti, rivelarsi stigmatizzanti ed etichettare le persone. In risposta a questa preoccupazione venne presa la decisione, agli inizi del processo, di abbandonare totalmente il termine “handicap” – data la sua connotazione peggiorativa in inglese e in altre lingue, italiano incluso – e di non usare il termine “disabilità” come nome di una componente della classificazione, ma di mantenerlo come termine ombrello generale.”

I riflessi sulla prassi italiana sono enormi, ma inevitabili: bisogna abbandonare progressivamente ogni espressione che contenga la parola handicap (anche se l'espressione italiana in situazione di handicap era preziosa nell'evidenziare il ruolo del contesto ambientale).

Disabile o con disabilità? Dislessico o con dislessia?

Con il passare degli anni si è sempre più imposta la prassi di utilizzare termini che non identificano la persona con la sua disabilità o i suoi problemi. Dire di una persona con una disabilità motoria che è un "disabile" porta a mettere in secondo piano, quasi a far scomparire ciò che la persona è al di là della sua disabilità.

Perciò cerchiamo di sostituire:

- "Disabile" con "persona con disabilità"
- "Dislessico" con "allievo con dislessia" (o, se non siamo dei clinici, ancor meglio "allievo con difficoltà di lettura")

Inoltre, nonostante l'uso molto diffuso, sarebbe proprio meglio sostituire:

- "Cieco" con "persona con deficit visivo"
- "Sordo" con "persona con deficit uditivo".

Ecc.

Ritardo mentale o disabilità intellettive evolutive?

L'espressione Ritardo Mentale sottolinea che lo sviluppo di alcuni individui è caratterizzato dall'essere più lento di quello tipico.

In precedenza si usava l'espressione "Insufficienza Mentale" (o "Mental Deficiency"), ma parlare di ritardo mentale sembrò più adeguato al fine di sottolineare che varie tappe dello sviluppo mentale (anche se non le più evolute) venivano comunque raggiunte, anche se con tempi più lunghi.

Da alcuni anni le più importanti Associazioni internazionali ("American Association on Intellectual Developmental Disabilities", "European Conference on Psychological Theory and Research on Intellectual and Developmental Disabilities" ecc.) hanno deciso di sostituire il termine "Mental Retardation" con "Intellectual and Developmental Disabilities", che in italiano possiamo tradurre con "Disabilità Intellettive Evolutive". Il termine evolutive è stato inserito per distinguerle dalle disabilità intellettive acquisite (ad esempio a causa di malattia o incidente). Spesso si usa anche l'espressione abbreviata "Disabilità Intellettive".

Tra i motivi di questa sostituzione vi sono i seguenti.

- Nel campo della disabilità la terminologia viene sostituita anche perché tende ad assumere connotati negativi e stigmatizzanti.

- "Disabilità intellettive" sembra più adatto ad evidenziare la molteplicità delle varie forme con cui si manifestano le disabilità che coinvolgono l'intelligenza - e il fatto che ognuna di queste forme (ad esempio la sindrome di Down rispetto a quella di Williams o di X fragile) è caratterizzata da particolari profili con punti di forza e di debolezza (nella sindrome di Down, ad esempio la memoria visuo-spaziale è migliore di quella verbale, mentre nella sindrome di Williams si ha il contrario). In altre parole, questa nuova espressione richiamerebbe meglio della precedente le differenze anche qualitative e non solo quelle quantitative.

- Il termine "Intellettive", più specifico, è ritenuto più adeguato di quello generale "Mentale" (che, essendo aggettivo di Mente, si riferisce a tutto il funzionamento della mente e non solo a quello intellettivo).

Questa modificazione era "nell'aria" da molto tempo ... e comporterà un progressivo abbandono dell'espressione "Ritardo Mentale".

Integrazione o inclusione? Ambedue? Intercambiabili?

La parola latina "integratio" nei vocabolari della lingua latina viene tradotta con "rinnovamento", "accrescimento".

Nei dizionari della lingua italiana viene definita con parole o frasi del tipo "che completa", "fusione etnica e razziale all'interno di una società", "cooperazione fra vari Stati" ecc.

In italiano il termine integrazione è sempre stato utilizzato con il significato di "integrazione reciproca", cioè con accomodamento sia dell'individuo che del contesto.

Il termine inclusione, quindi, sembrerebbe non aggiungere nulla (ma vedi avanti) che non sia già presente nel termine integrazione (da più di trenta anni, ad esempio, viene sottolineato che l'integrazione scolastica comporta una ristrutturazione radicale anche della scuola, dato che l'allievo con disabilità deve restare in classe, dove dovrebbe venire privilegiato un insegnamento differenziato e cooperativo ecc.).

Diversa è la situazione se si parla in inglese, poiché in quella lingua il termine integratio ha perso parte del suo significato originale. Per evidenziare il reciproco accomodamento fra individuo con disabilità e contesto, quando si parla o scrive in inglese è perciò opportuno (o, meglio, necessario) utilizzare "inclusion" o l'aggettivo "inclusive". L'uso della parola "integration" creerebbe equivoci, perché potrebbe far pensare solo o soprattutto a quanto l'individuo deve modificarsi per inserirsi nella società.

Ritornando all'italiano i due termini si riferiscono di fatto a due campi semantici diversi, cioè comunicano qualcosa di diverso (con parte del significato in comune).

Risulta opportuno utilizzare il termine inclusione (meglio ancora l'aggettivo, come in "società inclusiva") quando ci si vuole riferire ai cambiamenti del contesto (famiglia, scuola, società, ambiente di lavoro ecc.) affinché le persone con disabilità possano essere non escluse (incluso è proprio il contrario di escluso).

Si usa invece il termine integrazione o in senso generale o quando si vogliono evidenziare i complementari cambiamenti del contesto e della persona al fine di pervenire ad una buona integrazione (appuntamento).

In definitiva in italiano è legittimo sia utilizzare l'inglesismo "inclusione" che il termine "integrazione".

Con l'avvertenza che si tratta di due termini spesso non intercambiabili, nel senso che veicolano significati diversi.

Diversamente abile: quando usare e quando evitare questa espressione?

Da alcuni anni si sta diffondendo l'utilizzazione dell'espressione "diversamente abile".

L'avverbio "diversamente" pone l'enfasi sulla differenza qualitativa nell'uso delle abilità. Esso viene utilizzato per specificare che attraverso modalità diverse si raggiungono gli stessi obiettivi. Come dice Andrea Canevaro il suo uso è in qualche modo una provocazione, tesa ad aver presenti più le potenzialità dell'individuo che le sue difficoltà o carenze.

Vi sono delle situazioni riguardanti le persone con disabilità in cui questo uso è adeguato. Ad esempio allievi non vedenti o ipovedenti possono raggiungere lo stesso adeguati risultati scolastici e sociali utilizzando le risorse visive residue (potenziate con adeguati strumenti) o abilità compensative (ad esempio quelle verbali).

Vi sono altre situazioni, come quelle riguardanti due terzi di tutti gli allievi certificati e cioè quelli con disabilità intellettive, in cui l'uso della terminologia diversamente abile richiede prudenza..

Consideriamo il caso di un tipico allievo con sindrome di Down. Dal punto di vista della qualità della vita forse si può anche dire che utilizzando le proprie capacità (o abilità) egli può comunque raggiungere obiettivi paragonabili a quelli di tutte le altre persone. In altre parole può raggiungere un benessere che non può essere considerato inferiore. Se questo è il riferimento, l'espressione "diversamente abile" potrebbe anche essere utilizzata.

Se il riferimento diventa invece quello delle prestazioni scolastiche, sociali e di autonomia, l'espressione "diversamente abile" può risultare un tentativo per "nascondere" il fatto che tali prestazioni sono inferiori rispetto a quelle tipiche della normalità.

In considerazione di ciò è opportuna una particolare cautela nell'uso dell'espressione "diversamente abile" in modo da usarla non come semplice sostituzione di "persona con disabilità", ma proprio quando si vuole comunicare la possibilità di raggiungimento di uguali obiettivi (performance) nonostante la disabilità.

Se usato con accortezza, parsimonia e nel giusto contesto esso può risultare particolarmente informativo.