

LE PAROLE GIUSTE

MEDIA E PERSONE CON DISABILITÀ



INTESA  SANPAOLO

Pubblicazione a cura di:

INTESA  **SANPAOLO**

Chief Institutional Affairs and External Communication Officer Area
Media and Associations Relations
Attività istituzionali, sociali e culturali

Contatti: stampa@intesasnpaolo.com

Realizzato in collaborazione con:



*Ufficio per le politiche in favore
delle persone con disabilità*



I contenuti sono liberamente riproducibili con richiesta di citare la fonte Intesa Sanpaolo

La guida è scaricabile sul sito del [Gruppo Intesa Sanpaolo](https://www.intesasnpaolo.com)

Si ringraziano:

- il National Center on Disability and Journalism della Arizona State University (USA) per i diritti di traduzione della loro Disability Language Style Guide
- l'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità della Presidenza del Consiglio dei Ministri per il prezioso contributo

Novembre 2021

INTRODUZIONE

05

PREMESSA

06

**LINEE GUIDA UTILI A UN ADEGUATO
APPROCCIO AL TEMA DELLA DISABILITÀ**

08

CONCETTI E PAROLE CHIAVE

10

IL LESSICO GIUSTO

24

**ALCUNE DIAGNOSI CHE POSSONO
DETERMINARE UNA CONDIZIONE DI
DISABILITÀ IN CHIAVE CONVENZIONE ONU**

36

**IL DISABILITY MANAGEMENT IN
INTESA SANPAOLO**

44

**UN LINGUAGGIO ATTENTO ALLA
PERSONA (“PEOPLE-FIRST”)**

45



INTRODUZIONE

Il linguaggio è un vettore fondamentale per riconoscere, comprendere e apprezzare le specificità di ogni persona. L'aspirazione di questa Guida è favorire il più possibile una trattazione consapevole dell'argomento disabilità facilitando l'utilizzo dei termini più rispettosi. Specificatamente pensata per chi scrive - giornalisti, comunicatori e altri professionisti che intendano esporre questi temi con correttezza e sensibilità -, essa vuole essere uno strumento di lavoro pragmatico e di facile consultazione.

La Guida è un'iniziativa della struttura Media and Associations Relations di Intesa Sanpaolo, sulla scorta dell'ampia attività svolta dal Gruppo per l'inclusione e la valorizzazione delle diversità, sia con policy interne destinate alle proprie persone, sia con attività verso l'esterno in collaborazione con le associazioni di riferimento per iniziative congiunte.

La collaborazione costruttiva con l'Ufficio per le Politiche in favore delle persone con disabilità della Presidenza del Consiglio dei Ministri ha conferito a questo progetto di cittadinanza l'autorevole suggello governativo. L'Anffas - Associazione Nazionale di Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale ha risposto in modo rapido ed efficace alla nostra richiesta di revisione del testo con un contributo qualificato che ha permesso di coprire in modo serio e completo l'articolato mondo della disabilità.

La Guida "Le parole giuste" è stata liberamente tratta, adattandola alle caratteristiche della lingua italiana, dalla Disability Language Style Guide redatta dal National Center on Disability and Journalism dell'Arizona State University (USA), che ringraziamo per aver concesso a Intesa Sanpaolo i diritti di traduzione in italiano nell'ambito della sua attività accademica di divulgazione su questo tema.

Dopo i Giochi olimpici e paralimpici di Tokyo 2020 e in vista di Pechino 2022, la Guida vuole essere di particolare incoraggiamento per chi ogni giorno aspira a superare i propri limiti e a entusiasmarsi per una vittoria.

Stefano Lucchini

*Chief Institutional Affairs and External Communication Officer
Intesa Sanpaolo*

PREMESSA

Lo Stato Italiano si è impegnato a perseguire una maggiore diffusione del modello di approccio alla disabilità basato sui diritti umani e sulle libertà fondamentali con la ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, attuata con legge del 3 marzo 2009 n. 18. La ratifica, infatti, implica che l'intero ordinamento e la società civile debbano necessariamente ispirarsi e conformarsi, a tutti i livelli e in tutti i contesti, ai principi e alle indicazioni contenute nella Convenzione.

Rispetto al nuovo modello di approccio alla disabilità, la Convenzione propone, innanzitutto, una nuova definizione di "persona con disabilità". La stessa, infatti, pone l'accento sul fatto che la diversità è parte della condizione umana e che ognuno, prima di tutto, è un essere umano, e in quanto tale, occorre che la persona con disabilità rimanga sempre al centro, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e garantendo, con i giusti e adeguati sostegni, il diritto inalienabile ad avere, come chiunque altro, un proprio percorso nella prospettiva della migliore qualità di vita possibile.

La Convenzione, superando definitivamente il precedente approccio pietistico, assistenziale e medico, perviene a una nuova definizione di persona con disabilità, ovvero "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".

La nuova definizione supera, quindi, come detto, il precedente approccio fondato sul modello medico che definiva la disabilità solo in base alla diagnosi medica considerando le limitazioni dipendenti da essa e insite, quindi, nella persona. Mentre il nuovo approccio adottato dalla OMS e basato sul modello bio-psico-sociale dell'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute) e quello basato sui diritti umani introdotto dalla Convenzione ONU considerano la disabilità come il risultato dell'interazione negativa tra la persona e l'ambiente. La Convenzione ONU, al contrario dell'ICF, collega la definizione all'obbligo degli stati che hanno ratificato il testo (182 paesi, il 94,6% degli stati membri dell'ONU) a rimuovere ostacoli, barriere e discriminazioni che violano i diritti umani e i diritti fondamentali delle persone con disabilità.

Quindi, la disabilità non è più da intendersi come una caratteristica, "la persona non è la sua malattia" bensì è l'interazione negativa con il contesto a determinare effetti disabilitanti delle persone nella misura in cui interagiscono

con essa come barriere e non già come facilitatori.

In tale visione le caratteristiche personali vanno valutate solo in funzione dei giusti, adeguati e necessari sostegni di tipo formale e informale, di cui ogni singola persona, in relazione con il proprio contesto personale, familiare e sociale necessita per essere posta in condizione di pari opportunità rispetto agli altri cittadini.

È evidente che tutt'oggi, tali assunti, non sono pienamente conosciuti, metabolizzati e agiti e che permangono, nella società, antichi retaggi, pregiudizi inconsci, stigmi sociali, con le visioni più disparate, spesso ben lontane dai nuovi paradigmi introdotti dalla Convenzione ONU.

Pertanto, i media assumono un ruolo fondamentale per accompagnare questo cambio di visione e di paradigma, forti della consapevolezza del ruolo di "guida" della collettività e di responsabilità nella diffusione di corretta informazione. D'altronde, è la Convenzione stessa che invita gli Stati a incoraggiare "tutti i mezzi di comunicazione a rappresentare le persone con disabilità in modo conforme agli obiettivi della Convenzione", prevedendolo come impegno specifico dello Stato italiano in alcuni articoli chiave (articoli 1, 3, 5, 8, 21, 29).

Si tenga conto anche del fatto che già nel 2016, in occasione del primo rapporto sullo stato di applicazione della convenzione ONU in Italia, il Comitato ONU si è raccomandato di "adottare un concetto di disabilità in linea con la Convenzione e di garantire che la normativa sia posta in atto e incorpori il nuovo concetto in modo omogeneo a tutti i livelli di governo, regionali e territoriali".

Se da un lato è importante che tutti coloro che lavorano nel mondo dei media abbiano contezza dei moderni modelli di approccio alla disabilità che tengono conto della centralità, della volontà, dei desideri e delle aspettative della persona con disabilità, dall'altro è necessario che tale consapevolezza si traduca in modo concreto nell'utilizzo di un linguaggio attento a comunicare il rispetto dei diritti di tutti.

Il presente documento, pertanto, si compone di una sezione di carattere generale contenente delle pratiche linee guida utili per affrontare il tema della disabilità con un adeguato approccio, una sezione con le definizioni e i principi più rilevanti, una sezione contenente un vocabolario lessicale che si sofferma sui termini da preferire nel parlare di disabilità e infine un elenco di alcune diagnosi che possono contribuire a determinare una condizione di disabilità.



LINEE GUIDA UTILI A UN ADEGUATO APPROCCIO AL TEMA DELLA DISABILITÀ

1

Chiedere sempre alla persona con disabilità di esprimere il suo personale punto di vista sui fatti, anche quando questi siano rappresentati da persone terze (es. genitore o altro familiare) e cogliere sempre la sua volontà rispetto al modo in cui preferisce essere rappresentata, anche rispetto all'indicazione specifica di riferimenti alla propria condizione di salute. Se la persona interessata necessita di supporto nel decodificare eventuali richieste o a manifestare la propria volontà è consigliabile chiedere aiuto ai familiari o ad altre persone a lei vicine.

2

Citare la condizione di disabilità di una persona solo quando è effettivamente rilevante per la narrazione dei fatti e, ove sia citata, utilizzare comunque un corretto linguaggio che ponga sempre in primo piano la persona, es. "persona con sindrome di Down", "persona con disturbo dello spettro autistico", "persona con disabilità motoria", "persona non udente", "persona priva della vista".

3

Evitare neologismi quali "diversamente abile", "diversabile", "disabile", "persona affetta da disabilità", "persona con handicap" e altri vocaboli simili sostituendoli sempre con la locuzione "persona con disabilità". Anche il termine "handicap" deve essere sostituito dalla parola "disabilità". Nel caso in cui si rendesse necessario riproporre una citazione diretta di un testo normativo o altro che riporti termini diversi da quelli sopra descritti, sarebbe opportuno virgolettare il termine e, ove possibile, indicarne il motivo riportandone la corretta nuova definizione.

4

Se nella citazione diretta è presente un termine dispregiativo o inappropriato (es. si pone l'accento sulla malattia, si utilizza un termine connotato negativamente etc.), è opportuno non riportarlo. Ove fosse necessario riportarlo, per qualsiasi ragione, sarà necessario specificarne la motivazione e proporre in alternativa il termine corretto. Ad esempio se occorre riportare il termine "mongoloide", specificare che tale termine rappresenta la disabilità in modo dispregiativo e non è utilizzabile, mentre la corretta definizione è "persona con sindrome di Down".

5

Quando si necessita di un supporto o si hanno dubbi su aspetti di carattere generale è possibile chiedere l'aiuto alle federazioni o alle organizzazioni che rappresentano le persone con disabilità o rivolgersi direttamente all'Osservatorio Nazionale sulle Condizioni delle Persone con Disabilità in Italia.

6

Vanno evitate sia le narrazioni che vedono la persona con disabilità descritta come "vittima" sia come "eroe" (va dunque evitato in ogni caso il sensazionalismo). Allo stesso modo, evitare di utilizzare eccessivamente come "esempi" storie di atleti paralimpici o comunque di soggetti che rientrano in una casistica di "successo" estremamente limitata. La cosa migliore rimane raccontare la "normalità" dell'individuo, della sua vita, del suo contesto.

7

Evitare di modificare forzatamente il discorso quando si parla con una persona con disabilità, o quando questa è presente, in quanto sarebbe discriminatorio. È importante agire in modo naturale utilizzando anche espressioni di uso comune come "ci vediamo dopo" o "sei davvero in gamba".

8

L'utilizzo di termini non pienamente rispettosi da parte di persone appartenenti a gruppi a rischio di stigma non giustifica l'utilizzo di quei termini, tanto meno da parte di persone esterne a quel gruppo. Se un termine può discriminare, non importa chi lo utilizzi, non va usato.



CONCETTI E PAROLE CHIAVE

ABILITAZIONE

L'articolo 26 della Convenzione ONU distingue il concetto di riabilitazione da quello di abilitazione. Il primo è finalizzato a recuperare le funzionalità perse o limitate. Il secondo, una volta stabilizzato l'intervento riabilitativo, si occupa di abilitare la persona lavorando sul loro modo di funzionamento e sui desideri, le aspirazioni e le attività concrete che la persona vuole svolgere.

ACCESSIBILITÀ

In base alla Convenzione ONU gli Stati devono adottare tutte le misure adeguate a garantire alle persone con disabilità, per uguaglianza con gli altri, l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti o forniti al pubblico, sia nelle aree urbane sia in quelle rurali. Pertanto, nel rispetto del principio di "universal design" o "progettazione universale" vanno posti in essere tutti i necessari adattamenti affinché tale diritto sia sempre reso esigibile.

Nel campo dell'accessibilità all'informazione, la Convenzione ONU prevede espressamente l'applicazione del principio dell'accessibilità "ai servizi di informazione, comunicazione e altri, compresi i servizi informatici e quelli di emergenza". Ciò anche promuovendo "l'accesso delle persone con disabilità alle nuove tecnologie e ai sistemi di informazione e comunicazione, compreso internet".

A tal fine, "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 o da comprendere, o aumentativo (con l'uso di immagini), mentre per le persone prive dell'udito il linguaggio dei segni e la sottotitolatura, per le persone prive della vista il supporto vocale per i sistemi audio e supporto Braille per i sistemi di scrittura etc.

ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE

La Convenzione ONU, all'art. 1, definisce "accomodamento ragionevole" "[...] le modifiche e gli adattamenti necessari e appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per assicurare alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di eguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e libertà fondamentali". Pertanto, laddove fosse necessario, per i motivi sopra descritti, ricorrere a un accomodamento ragionevole, il soggetto deputato dovrà dimostrare di aver posto in essere tutto quanto necessario e di essersi avvicinato il più possibile, nella situazione data, al godimento pieno del diritto in discorso. L'accomodamento ragionevole si applica a scuola, nei luoghi di lavoro, nelle procedure burocratiche e amministrative etc.

AGENDA ONU 2030

L'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile è un programma d'azione volto a promuovere il benessere umano, proteggere il pianeta e la prosperità globale sottoscritto nel settembre 2015 dai governi dei Paesi membri dell'ONU, i quali si sono impegnati a raggiungere, entro il 2030, 17 Obiettivi per lo Sviluppo Sostenibile. Tutti gli obiettivi sono molto importanti e devono impegnare tutta la società civile, comprese le organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità, verso il loro pieno raggiungimento. Essendo basati sul rispetto dei diritti umani di tutti gli abitanti del pianeta le persone con disabilità sono beneficiarie di tutti gli obiettivi tra cui si segnalano per es. "povertà zero", "salute e benessere", "istruzione di qualità", "uguaglianza di genere", "lavoro dignitoso e crescita economica", "ridurre

le disuguaglianze”, città accessibili, raccolta di dati disaggregati sulle persone con disabilità etc. ([Più informazioni consultabili qui](#)).

AUTODETERMINAZIONE

L'autodeterminazione è l'insieme delle 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. Si tratta, in altre parole, della possibilità per ciascuno di compiere scelte e prendere decisioni liberamente sulla base delle proprie preferenze e interessi. Tale diritto, spesso, non viene riconosciuto alle persone con disabilità, specie quelle con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo, a causa di molteplici pregiudizi su questi argomenti. Mentre, rientrando l'autodeterminazione nel novero dei diritti fondamentali, la stessa va sempre garantita nella massima misura possibile nella situazione data. Ove necessario, è possibile garantire i necessari supporti nel processo decisionale senza mai sostituirsi integralmente alla persona con disabilità. Ciò anche nei casi più estremi, essendo, in tal caso necessario risalire alla migliore interpretazione delle sue volontà e preferenze.

AUTORAPPRESENTANZA

L'autorappresentanza riguarda il diritto delle persone con disabilità a esprimere e/o dimostrare e rivelare, in prima persona, il loro pensiero, opinioni, aspettative e preferenze e impegnarsi, anche in prima persona, per il suo rispetto. Tale diritto, strettamente correlato all'autodeterminazione, può essere esercitato anche attraverso la compresenza di facilitatori in grado di fornire alla persona con disabilità i necessari sostegni per consentire alla stessa di esprimere il proprio pensiero, le proprie opinioni etc. Occorre però sempre avere la massima attenzione che nessuno si sostituisca integralmente alla persona con disabilità o ne limiti la libertà di espressione.

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”. 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 come la stigmatizzazione, i pregiudizi etc). L'interazione tra tali barriere e le condizioni personali di un individuo rappresentano i fattori determinanti della disabilità.

CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Il 13 dicembre 2006 durante la sessantunesima sessione dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite è stata sottoscritta la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità: non vengono affermati nuovi diritti specifici per le persone con disabilità, ma meglio declinati i diritti umani propri di ogni persona rispetto alla particolare condizione di disabilità in cui alcune persone possono venirsi a trovare, affinché gli Stati che hanno sottoscritto l'atto si impegnino concretamente a mettere in campo azioni, comportamenti e atti che rendano concretamente esigibili tali diritti.

Lo Stato italiano ha ratificato la Convenzione con la legge 3 marzo 2009 n.18, unitamente anche al c.d. “Protocollo Opzionale” (ossia il Protocollo con cui si individuano le modalità di rilevazione e censura internazionale delle violazioni della Convenzione da parte di ciascuno Stato), facendo diventare la Convenzione vincolante e sottoponendo così lo Stato italiano anche al controllo periodico del Comitato ONU sui diritti delle persone con disabilità rispetto all'andamento dell'esecuzione della Convenzione e all'eventuale ricezione di Raccomandazioni da parte dello stesso Comitato (l'ultima relazione del Comitato ONU risale al 2016). La Convenzione ONU passa dall'idea tradizionale che assegna alla persona con disabilità dei bisogni, a quella che queste persone hanno gli stessi diritti e gli stessi bisogni degli altri cittadini.

DEISTITUZIONALIZZAZIONE

Questo termine fa riferimento all'insieme di azioni volte a favorire l'uscita delle persone con disabilità dalle strutture residenziali ritenute a rischio segregazione dove, a causa dell'elevato numero di abitanti e alle caratteristiche strutturali ed

estetiche, rischiano di perdere la propria dimensione e identità e di non avere adeguati spazi personali e intimi. Altro elemento della deistituzionalizzazione è quello di ridurre il ricorso a queste strutture, evitando quindi il più possibile questa pratica in favore di azioni finalizzate alla vita nel proprio ambiente familiare e di comunità. L'obiettivo della deistituzionalizzazione è di carattere generale ma nello specifico è espressamente perseguito dalla legge 112/2016 sul "durante e dopo di noi", con riferimento alle persone che hanno perso il sostegno genitoriale e che vivono in tali strutture, siano o meno segreganti, senza avere mai avuto la possibilità di scegliere, come tutte le altre persone, dove e con chi vivere anche rispetto alla costruzione di una valida alternativa. Ancora una volta è la Convenzione ONU a richiedere tale impegno, visto che, in virtù dell'art. 19 gli Stati Parti devono garantire alle "persone con disabilità la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione".

La legge 112, a tal fine, si propone di "attivare e potenziare programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare". Una struttura istituzionalizzante, secondo la legge 112/2016, è una struttura con caratteristiche molto diverse da quelle della casa familiare, che offre ospitalità a non più di cinque persone, hanno spazi accessibili e organizzati come spazi domestici vivibili come la propria casa e sono ubicate in zone residenziali (fuori dai casi di progetti di agricoltura sociale).

DISABILITY MANAGER

Il Disability Manager è, in ambito lavorativo, la figura che si occupa di promuovere l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità se opera in un'azienda e in tutte le azioni di carattere pubblico o aperte al pubblico, se opera in un comune o altro ente locale. Sebbene diffusa e ampiamente accettata, questa espressione presuppone la presenza di due insiemi, uno considerato migliore dell'altro. È preferibile parlare di inserimento lavorativo e quindi definire la presenza di un unico insieme. L'art. 27 della CRPD (Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità) riafferma il diritto delle persone con disabilità, sulla base dell'eguaglianza a mantenersi attraverso un lavoro liberamente scelto o accettato in un contesto competitivo e in un ambiente aperto, che favorisca l'inserimento e

l'accessibilità alle persone con disabilità.

A livello nazionale, oltre al sistema del collocamento mirato, introdotto con legge 68/99, con il d.lgs n. 151/2015 di attuazione del c.d. jobs act (l. 183/2014) si è prevista anche l'emanazione delle "linee guida in materia di collocamento mirato delle persone con disabilità". Tali linee guida, non ancora emanate benché trascorsi quattro anni dal termine prescritto, dovranno promuovere, fra l'altro, anche l'istituzione di un responsabile dell'inserimento lavorativo nei luoghi di lavoro, con compiti di predisposizione di progetti personalizzati e di risoluzione dei problemi legati alle condizioni di lavoro dei lavoratori con disabilità. Sebbene si sia ancora in attesa del decreto attuativo contenente le linee guida, non mancano le buone prassi e le esperienze positive che hanno messo in campo tale risorsa. Si veda al proposito il [box dedicato a quanto realizzato da Intesa Sanpaolo](#).

Nell'ultima relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 68/99 ([consultabile qui](#)), infatti, viene in diversi punti richiamata la figura "Job Coach" che in qualche modo rimanda al disability manager e che, "pur essendo un intervento diretto alle persone, costituisce una possibile traduzione operativa di uno strumento innovativo già previsto nel decreto del 2015, il cui obiettivo è migliorare la gestione dell'inserimento lavorativo e seguire la persona anche nelle fasi successive".

DISCRIMINAZIONE BASATA SULLA DISABILITÀ

Secondo la Convenzione ONU (art. 2), è "qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di eguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo [...]".

In Italia esiste, inoltre, una specifica legge sulla non discriminazione, e precisamente la legge n. 67/2006. Tale legge sancisce che si è in presenza di una discriminazione diretta ogni volta che, per motivi connessi alla disabilità, una persona "è trattata meno favorevolmente di quanto sia, sia stata o sarebbe trattata una persona non disabile in situazione analoga" (art. 2, c. 2). Sempre la stessa legge sancisce che si è, invece, in presenza di 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, c. 3).

Laddove venga accertata una discriminazione diretta o indiretta, sono previste

condanne atte a rimuovere le cause della discriminazione e sanzioni quali la pubblicazione del provvedimento su un quotidiano di tiratura nazionale, oltre ad altre conseguenze di natura legale (es. risarcimento del danno).

EASY TO READ

L'“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 intellettiva, di avere accesso alle informazioni e quindi di imparare, partecipare alla società, conoscere i propri diritti e difenderli, fare le proprie scelte. [Inclusion Europe](#) ha individuato, insieme ad altre organizzazioni, alcune linee guida da seguire per rendere un'informazione in linguaggio “facile da leggere e da capire”.

Nota Bene: da non confondersi con altre forme di comunicazione aumentativa alternativa, es. la “comunicazione facilitata”, rispetto alla quale non esistono allo stato attuale prove di evidenza scientifica tra i trattamenti per il sostegno ai disturbi dello spettro autistico (qui è possibile consultare le Linee Guida SNLG 21 sul trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti per la diagnosi e trattamento dei bambini e adolescenti con disturbi dello spettro autistico).

EMPOWERMENT

Empowerment è il processo attraverso il quale si sostiene il rafforzamento della conoscenza dei propri diritti per poter esigerli in prima persona. La società infatti, attraverso trattamenti non rispettosi dei diritti di cittadinanza, attraverso barriere, ostacoli e discriminazioni impedisce alle persone con disabilità di partecipare in condizioni di eguaglianza con gli altri cittadini: detto in altra maniera impoverisce le persone con disabilità. In buona sostanza, in relazione alle persone con disabilità, si tratta di agire per potenziare lo sviluppo di conoscenza e di consapevolezza su di sé, al fine di sviluppare le potenzialità, compiere le proprie scelte ed esigere i propri diritti.

FACILITATORI

L'ICF identifica i “facilitatori” come “dei fattori che migliorano il funzionamento e riducono la disabilità”. Ad esempio, l'installazione di scivoli o elevatori sono

considerati dei facilitatori perché rendono accessibile un ambiente ove siano presenti delle barriere architettoniche alle persone con disabilità fisica, l'utilizzo di un linguaggio “easy to read” (ossia facile da leggere) è un facilitatore per le persone con disabilità intellettiva che permette un migliore accesso alle informazioni, l'utilizzo di un linguaggio appropriato per connotare la disabilità può essere un facilitatore in quanto consente di rimuovere le barriere di tipo culturale. Dopo l'approvazione della Convenzione ONU il facilitatore è incluso nel concetto di accomodamento ragionevole.

ICF

Con ICF - Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute - elaborata nel 2001 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, l'approccio alla disabilità ha subito un importante cambio di paradigma. Con il nuovo ICF viene abbandonato l'approccio fondato sulla descrizione della malattia e tutta la terminologia in precedenza utilizzata, oramai connotata negativamente, (es. “handicap”, menomazioni etc.) mentre la condizione dell'individuo viene descritta in termini positivi, di salute e funzionamento nei diversi contesti (sociale, familiare, lavorativo) aprendo la strada a un intervento migliorativo sul contesto stesso, anche attraverso l'inserimento di facilitatori e la rimozione di eventuali barriere. In relazione a ciò, la disabilità è quindi considerata come risultato negativo dell'interazione tra la persona e l'ambiente. La Convenzione ONU successivamente ha affermato che la produzione di una condizione di disabilità è una violazione di diritti umani.

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. Il concetto di inclusione è molto più ampio e supera il precedente concetto di “integrazione” che pone l'accento sulla “diversità” e si riduce all'individuazione delle misure necessarie a raggiungere un certo risultato in uno specifico contesto ma con una visione molto discontinua essendo spesso, per questi motivi, foriero di emarginazione e di discriminazione.

Tutti i contesti di vita - scolastico, lavorativo, sportivo, di svago - devono essere inclusivi. Si parla, ad esempio, di inclusione scolastica per fare riferimento

alla caratteristica di un ambiente scolastico opportunamente plasmato e adattato che consente a ciascun bambino/a, alunno/a, studente/ssa con disabilità di esercitare pienamente ed effettivamente il proprio diritto all'educazione e istruzione, in condizioni di parità con gli altri, e anche grazie ai giusti e necessari sostegni di cui necessita nella situazione data.

L'inclusione è un processo di cambiamento in cui i diritti delle persone con disabilità impongono una riformulazione di principi e regole tecniche, politiche e sociali. L'inclusione si realizza con la partecipazione delle persone con disabilità e di chi li rappresenta nelle decisioni che le riguardano.

ISTITUZIONALIZZAZIONE

La parola "istituzionalizzazione" descrive la situazione in cui si possono trovare le persone con disabilità che trascorrono la loro giornata all'interno di strutture molto grandi, residenziali ma anche non residenziali, nelle quali i diritti fondamentali, primo fra tutti il diritto di manifestare i propri desideri ed esercitare la libertà di scelta, sono fortemente compressi.

Il concetto di "istituzionalizzazione" è anche collegato a quello di "segregazione", mentre con riferimento alle azioni positive che possono essere messe in campo si parla di "deistituzionalizzazione".

LIBERTÀ DI ESPRESSIONE, OPINIONE E ACCESSO ALL'INFORMAZIONE

In base all'art. 21 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, "gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate a garantire che le persone con disabilità possano esercitare il diritto alla libertà di espressione e di opinione, ivi compresa la libertà di richiedere, ricevere e comunicare informazioni e idee su base di uguaglianza con gli altri e attraverso ogni mezzo di comunicazione di loro scelta". L'art. 21 coinvolge, quindi tutti coloro che operano nel settore dei media e dell'informazione anche nella prospettiva di dover sempre garantire alle persone con disabilità di potere esprimere sempre le proprie opinioni, anche, ove occorra, facilitandole (si veda definizione di linguaggio "[easy to read](#)"). Particolare attenzione va dedicata all'accesso all'informazione per le persone che hanno determinate caratteristiche, come

le persone non vedenti o con sordità, con le quali la comunicazione in egualianza di opportunità va garantita con appropriati strumenti (lingua dei segni, sottotitolate, documenti in formati accessibili e fruibili etc.).

MODELLO DELLA QUALITÀ DELLA VITA

Quando si parla di tale modello, si fa riferimento a un costrutto con il quale è possibile misurare il livello di soddisfazione che ciascuno ha, in base ai propri desideri, bisogni e aspettative, rispetto alla propria qualità di vita. In tale modello, la prospettiva della qualità della vita viene rappresentata dall'articolazione di otto domini: benessere fisico, benessere materiale, benessere emozionale, autodeterminazione, sviluppo personale, relazioni interpersonali, inclusione sociale, diritti ed empowerment. Ci sono degli studi che dimostrano una stretta correlazione tra i singoli articoli della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e gli otto domini della qualità di vita.

MODELLO DI APPROCCIO ALLA DISABILITÀ

La Convenzione ONU propone un nuovo modello di approccio alla disabilità rispettoso dei valori umani, in cui la persona, con i suoi desideri e le sue aspettative e con il diritto inalienabile ad avere un proprio percorso di vita, assume il pieno protagonismo anche nelle scelte che la riguardano direttamente.

Il nuovo modello passa anche attraverso la definizione di persona con disabilità in cui si supera l'approccio fondato sul modello medico (che definisce la disabilità solo in base alla diagnosi medica considerando le limitazioni dipendenti da essa e insite quindi nella persona) per passare, anche in coerenza con il moderno modello bio-psico-sociale dell'ICF (che considera la disabilità come il risultato dell'interazione negativa tra la persona e l'ambiente e che quindi permette di intervenire per modificare positivamente tale interazione migliorandone la qualità della vita), a un modello di disabilità basato sul rispetto dei diritti umani che pone l'accento sulle discriminazioni e sulle mancanze di opportunità vissute dalle persone con disabilità. In questa direzione l'evoluzione del modello di disabilità è culminata nell'ICF (2001) e infine nella Convenzione ONU che riconosce ogni limitazione alla piena partecipazione nella società a tutti i livelli una violazione dei diritti umani.

MULTI DISCRIMINAZIONE

Quando più stigma sociali negativi colpiscono la stessa persona (per es. essere persone con disabilità, migrante, donna, di cultura e religione differente, di orientamento omosessuale etc.) essa è a rischio di essere colpita da discriminazioni multiple. In tal caso si parla di intersezione delle discriminazioni che secondo le situazioni e i comportamenti possono essere più pesanti della semplice somma delle discriminazioni.

NECESSITÀ DI SOSTEGNO

Tale locuzione è usata per indicare la necessità, da parte di una persona con disabilità, di essere supportata nel compimento di determinate azioni, attività, o nell'esercizio di determinati diritti per poter vivere e partecipare, in condizioni di pari opportunità, alla società, eliminando o riducendo l'interazione negativa tra persona e ambiente che causa la condizione di disabilità. La rilevazione di una necessità di sostegno comporta la precisa definizione del sostegno da mettere in campo per perseguire tale finalità. La necessità di sostegno può essere definita sulla base di una serie di parametri, quali, il tipo e la frequenza del sostegno necessario a una persona, che determinano quindi l'intensità di tale sostegno.

I sostegni possono essere di tipo formale o informale. Per esempio, un sostegno formale può essere dato da un intervento professionale, mentre un sostegno informale può essere quello reperito nei normali contesti di vita, da parte della rete amicale o solidale presente sul territorio.

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, però, 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 e l'effettiva

tiva 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 e 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", riaffermato dall'art. 3 che, insieme all'obiettivo di "ridurre le disuguaglianze", oggi costituisce uno dei 17 obiettivi di sviluppo sostenibile proclamato dalla Agenda ONU 2030.

PARTECIPAZIONE

Secondo l'art. 4, c. 3 della Convenzione ONU, le persone con disabilità non sono oggetto di intervento di altri, bensì sono soggetto di cambiamento e il loro coinvolgimento nelle decisioni legate ai loro diritti produce innovazione, perché mette in campo la diretta esperienza e la competenza delle organizzazioni che le rappresentano.

PERSONE CON DISABILITÀ

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. La presente definizione è ripresa dalla Convenzione ONU ed è usata per sottolineare che il soggetto è prima di tutto una persona e solo a determinate condizioni ambientali relazionali e sociali si può trovare in condizioni di disabilità, cioè è disabilitato da barriere, ostacoli e discriminazioni che la società ha prodotto limitando la capacità di partecipazione. Questa definizione non è

presente nella legislazione italiana che considera la condizione di disabilità derivante solo dalle condizioni psicofisiche delle singole persone, con un approccio puramente medico precedente alla CRPD (Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità).

PROGETTO INDIVIDUALE E PERSONALIZZATO DI VITA PER LE PERSONE CON DISABILITÀ (art. 14, l. 328/2000)

Il progetto individuale è lo strumento attraverso il quale la legge garantisce a ogni persona con disabilità il diritto a ottenere presa in carico globale da parte delle istituzioni pubbliche e di conseguenza, di potere avere accesso in condizioni di pari opportunità e senza discriminazione, al pieno godimento di tutti i propri diritti.

Nel progetto globale di vita, che deve essere individuale e personalizzato, l'Unità di Valutazione Multidimensionale preposta alla sua redazione deve partire dai reali bisogni, desideri e aspettative della singola persona con disabilità, deve analizzare il contesto personale, familiare e sociale in cui la stessa vive. Assume un ruolo fondamentale nel percorso di valutazione la stessa persona con disabilità titolare del progetto, i suoi familiari o caregiver di riferimento, i professionisti e operatori che se ne prendono cura e carico.

Il progetto individuale spesso non è ritagliato sulla persona, ma viene definito sulla base dei servizi disponibili. La personalizzazione invece non si limita al sostegno dei servizi, ma va al di là di questi definendo tutte le azioni di empowerment, abilitazione e sostegno che rispondono alla migliore qualità di vita della persona e risponde alle sue aspirazioni e desideri. Una volta che i diversi sostegni sono stati individuati e descritti puntualmente nel progetto, gli stessi vanno garantiti con continuità e senza limitazione alcuna, neppure di ordine economico, per l'intero arco della vita. Ciò è garantito dalla presenza del "budget di progetto" inteso come l'insieme delle "risorse economiche, strumentali, professionali e umane atte a garantire la piena fruibilità dei sostegni indicati per qualità, quantità e intensità nel progetto personalizzato". Il progetto deve essere sottoposto a periodiche verifiche e revisioni e tendere al miglioramento della qualità della vita e a garantire, in tale chiave, l'efficacia dei servizi e prestazioni erogati. Il responsabile dell'attuazione del progetto è individuato all'interno del progetto nella figura del "case manager" adeguatamente formato.

Eventuali piani di sostegni, di intervento assistenziali o educativi specifici (es. PRI – piano riabilitativo individuale, PAI – piano assistenziale individuale, PDTA – piano diagnostico terapeutico assistenziale, PEI – piano educativo individualizzato, profilo socio-lavorativo etc. progetto ex l. 112/2016 sul c.d. "durante e dopo di noi") sono parte del progetto personalizzato di vita e con esso devono essere integrati e coordinati.

PROGETTAZIONE UNIVERSALE

In base alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, è "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 dispositivi di sostegno per particolari gruppi di persone con disabilità ove siano necessari".

La Convenzione ONU, all'art. 4 "obblighi generali", richiede 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 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, in condizioni di pari opportunità, da parte di chiunque voglia farlo, annullando o riducendo quella interazione negativa tra persona e ambiente che è causa della 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 avere dei punti di riferimento certi a cui fare ricorso in caso di dubbi o necessità. Proprio all'art. 4 della Convenzione, dedicato all'accessibilità, è raccomandato di "dotare le strutture e gli edifici aperti al pubblico di segnaletica in caratteri Braille

e in formati facilmente leggibili e comprensibili” e di “promuovere altre forme idonee di assistenza e di sostegno a persone con disabilità per garantire il loro accesso all’informazione”.

SEGREGAZIONE

Il concetto di “segregazione” indica l’insieme di comportamenti e azioni che mettono la persona con disabilità in una condizione di isolamento e separazione dal resto della società, limitandone l’esercizio dei diritti e delle libertà fondamentali.

Anche se la parola “segregazione” in passato è stata molto utilizzata con riferimento ai manicomi o alle classi differenziali frequentate dai soli alunni con disabilità, che oggi, in base alla normativa vigente, non esistono più, la parola è oggi tutt’altro che caduta in disuso.

Il rischio di segregazione per le persone con disabilità, purtroppo, esiste ancora. La segregazione può verificarsi in qualsiasi contesto, non solo all’interno di una struttura o di un istituto, ma anche in un ambiente familiare, scolastico etc. e talvolta è anche difficile che venga alla luce.

Il tema del contrasto all’istituzionalizzazione e alla segregazione è al centro della linea di intervento 2 del secondo Programma d’Azione Biennale per la promozione dei diritti delle persone con disabilità ([consultabile qui](#)), nel quale, tra le azioni specifiche da compiere, è indicata anche la rilevazione sistematica e completa delle strutture segreganti e indicatori che consentano di riconoscere le situazioni di isolamento e segregazione (anche in ambito domiciliare), presenti o potenziali.

Oltre alle associazioni e federazioni di persone con disabilità, particolarmente attivo nel tutelare i diritti alla non segregazione è il Garante nazionale per le persone private della libertà, competente anche sulle persone con disabilità rinchiusi in un istituto.

Quanto sopra nasce dall’impegno assunto in virtù della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità che chiede agli Stati di vigilare affinché sia del tutto scongiurato il rischio di segregazione e isolamento. L’art.19 “vita indipendente e inclusione nella società” riconosce, infatti, alle persone con disabilità l’“accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l’assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione”.

STIGMA

Nel corso dei secoli le persone con disabilità sono state colpite da un forte stigma negativo che ha costruito una visione culturale e sociale che le considera incapaci di essere persone a pieno titolo nella società ordinaria, una sorta di deficit di cittadinanza che considera ovvio il ruolo loro assegnato nella società: qualcuno deve occuparsi di loro, prendere in carico la loro condizione, espropriandoli dell’autonomia, dell’autodeterminazione, dell’indipendenza e dell’inter-indipendenza con gli altri cittadini nelle loro comunità di vita.

Questo stigma impregna, spesso in maniera inconsapevole, decisioni culturali, economiche, tecniche e politiche rendendo queste persone invisibili, relegate a interventi speciali e non beneficiarie delle politiche generali. L’analisi delle conseguenze di questo stigma sulle persone con disabilità fa emergere la necessità di politiche di mainstreaming della disabilità, di inclusione dei loro diritti nella promozione e tutela dei diritti di tutti.



IL LESSICO GIUSTO

A

AFFETTO DA / COLPITO DA / VITTIMA DI / SOFFRE DI

Occorre evitare l'utilizzo di tali locuzioni perché, in primo luogo, inducono a stigmatizzare le persone con disabilità ponendo l'accento sulla "malattia" e/o sulla sofferenza e su ciò che manca. Tali definizioni, nel tempo, hanno contribuito ad alimentare lo stigma sociale sulla disabilità, generando sentimenti di pietismo o commiserazione. In realtà la condizione di disabilità deriva dal contesto in cui vive e non dalla sua limitazione funzionale. Ove fosse necessario specificare da dove trae origine la condizione di disabilità dal punto di vista della diagnosi è quindi preferibile utilizzare un linguaggio neutro ponendo sempre l'accento prima sulla persona e poi sull'eventuale diagnosi. Ad esempio "è una persona con sindrome di Down", "è una persona con distrofia muscolare", "è una persona nello spettro autistico", "è una persona con autismo" etc.

ANIMALE DA ASSISTENZA / CANE GUIDA / CANE PER NON VEDENTI / SERVIZIO

Gli animali di servizio sono animali, solitamente cani, addestrati per facilitare e supportare le persone con disabilità nel compimento di alcuni atti della vita quotidiana. A volte ci si riferisce a loro come "animali da assistenza", "cani guida" o "cani per non vedenti". La definizione può includere gli animali che guidano le persone con problemi di vista, avvisano le persone con problemi di udito della presenza di estranei o di rumori, svolgono funzioni di guardia di base o operazioni di salvataggio, tirano una sedia a rotelle o raccolgono gli oggetti caduti. I termini "animale di servizio", "animale da assistenza" e "cane guida" sono tutti accettabili.

ANORMALE / ANOMALO

Tale terminologia non dovrebbe mai essere utilizzata come aggettivo al fine di descrivere direttamente una persona con disabilità o le sue particolari caratteristiche. Una descrizione che ponga l'accento sui profili di normalità o anormalità risulta, inoltre, superflua perché la diversità è considerata oggi una condizione umana normale e non esiste un'universale definizione di normalità. Ciascuna persona, indipendentemente dalla condizione di disabilità, infatti, è diversa dall'altra. La stessa Convenzione ONU afferma il principio del "rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa". Quindi, ove sia strettamente necessario ai fini dell'esposizione dei fatti, riportare determinate informazioni, ad esempio su specifici aspetti caratteriali, su particolari modalità di espressione, comunicazione, senza esprimere esplicitamente o implicitamente giudizi sui profili di normalità o anormalità. Ove sia necessario, eventualmente, porre l'accento sulla diversità fra persone, si potrà utilizzare un linguaggio neutro, ad esempio, parlando di "persone con disabilità" e di "persone senza disabilità", di "studenti con disabilità" e "studenti senza disabilità" e così via.

AUTISTICO

Ove sia necessario menzionare la presenza di un disturbo dello spettro autistico e si sia in presenza di una effettiva diagnosi è preferibile porre sempre l'accento sulla persona e non considerare l'autismo come una malattia bensì come una condizione. È opportuno chiedere alla persona come preferisce essere descritta es. "persona con l'autismo" o "persona nello spettro autistico" etc., se si ha a che fare con interlocutori provenienti da contesti scientifici o comunque altamente qualificati è opportuno evitare l'utilizzo di neologismi come "neurodiverso".

B

BALBUZIE / TARTAGLIAMENTO

Si suggerisce di non utilizzare termini quali "balbuziente", ma di indicare semplicemente la presenza di una balbuzie o di usare la locuzione "persona con balbuzie".

C

CIECO / CIECO ASSOLUTO / CIECO PARZIALE / NON VEDENTE / IPOVEDENTE

Anche nel caso della disabilità sensoriale (correlata a una condizione che riguarda gli organi della vista) è sempre opportuno porre l'accento sulla persona. È preferibile utilizzare “persona non vedente” invece di “cieco” se la persona ha perduto completamente la vista, ovvero è in una condizione di cecità assoluta, o “persona ipovedente” se la perdita della vista è solo parziale. In genere, i ciechi parziali, se non per ragioni di accertamento medico legale, tendono a descriversi come “ipovedenti” o “persone con ipovisione” o “ipovisione grave”. Le condizioni di cecità assoluta, cecità parziale e ipovisione, rientrano nel più ampio concetto di “disabilità visiva”. Tuttavia, negli ultimi anni, è accettato anche l'utilizzo di “cieco” per evitare la negazione ‘non’ che potrebbe trasferirsi anche alla persona. 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

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 così sentimenti di pietismo o commiserazione nei suoi confronti e pregiudicando 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”. È preferibile quindi descrivere una persona come “persona con disabilità motoria che si avvale dell'uso di una sedia a rotelle” o “persona che si muove in sedia a rotelle”. Tranne casi in cui una determinata patologia produce reali dolori fisici, la persona con disabilità non soffre; è la percezione di chi lo guarda che, non potendo immaginare di poter vivere in una condizione simile senza soffrire, attribuisce la sofferenza a quella persona.

D

DEFORME

La parola “deforme” ha una connotazione negativa se usato come aggettivo riferito a una persona poiché si basa aprioristicamente sul concetto di normalità e anormalità. Non è un caso che nel cinema, nella letteratura, nei fumetti etc. i personaggi “cattivi” sono descritti con deformità, limitazioni funzionali etc., generando un'immediata ed evidente stigmatizzazione del personaggio. Evitare, quindi, l'uso dell'aggettivo “deforme” quando ci si riferisce direttamente a una persona. Ove occorra rappresentare una determinata condizione è possibile descrivere la parte anatomica del corpo preferendo termini dotati di una accezione neutra, es. alterazione dell'arto superiore, della colonna vertebrale etc.

DEMENTE / DEMENZA

Tali parole dovrebbero essere utilizzate solo con riferimento alle persone che si trovano in età senile e che hanno una determinata diagnosi. Le persone con disabilità, quando diventano anziane, infatti, possono sviluppare un disturbo neurocognitivo quale la demenza. Evitare, anche in tal caso, di usare la parola “demente” come aggettivo per descrivere una persona, ma usare un linguaggio che mette in primo piano la persona nella descrizione, preferendo il riferimento alla diagnosi specifica, es. “persona con Alzheimer” la forma più comune di demenza. Altre diagnosi mediche associate alla demenza sono la malattia di Creutzfeldt-Jakob, la malattia di Huntington e la malattia di Parkinson.

DIFETTO GENETICO / MALATTIA GENETICA

Le malattie genetiche possono essere causate da una mutazione in un singolo gene (malattia monogenica) o in più geni (ereditarietà multifattoriale) o da una combinazione di mutazioni nei geni; sono “causate, in tutto o in parte, da un'alterazione nella sequenza del DNA rispetto alla sequenza normale, da fattori ambientali o danni ai cromosomi (cambiamenti nel numero o nella struttura di interi cromosomi, le strutture che trasportano i geni)”. Una condizione genetica è sempre congenita, come la sindrome di Down e le condizioni cardiache patologiche, ma un'anomalia congenita non è necessariamente genetica.

Il termine anomalia è utilizzato nella letteratura scientifica in inglese per descrivere un codice genetico con variabili non comuni (collegato alla predizione di un counseling genetico sulle condizioni del feto) e in questo caso descrive in maniera più neutra la condizione del feto del terribile termine “malformazioni” utilizzato dalla legislazione italiana, evocativo di una condizione difettosa. Per mettere in evidenza tale aspetto è preferibile fare riferimento alla specifica diagnosi es. “persona con sindrome di Down” spiegando che è una condizione congenita. In realtà molti personaggi famosi sono nati con anomalie genetiche (Ludwing Van Beethoven era sordo, Gustave Flaubert era asmatico, Stephan Hawkins aveva la SLA, Henri de Toulouse Lautrec aveva una malattia genetica delle ossa), contribuendo in maniera importante in vari campi del sapere e dell’arte. Evitare termini come “disturbo” o “difetto”, considerati dispregiativi. Utilizzare al loro posto la parola “condizione” e cercare di identificare, ove possibile, la diagnosi specifica. In ogni caso si ricorda sempre di mettere 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 una condizione che dipende dal contesto in cui si trova la persona. 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, dipendente anche da fattori di contesto. Se si desidera parlare dell’insieme, prendere in considerazione l’uso di locuzioni come “il movimento delle persone con disabilità” invece di “i disabili”.

DISLESSICO – DISGRAFICO – DISORTOGRAFICO – DISCALCULICO

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 manifesta in difficoltà nella realizzazione grafica), disortografia (disturbo

specifico di scrittura che si manifesta in difficoltà nei processi linguistici di trascodifica), 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. Agli alunni con DSA, infatti, non si applicano le norme previste per la disabilità che individuano, ad esempio, il diritto al sostegno didattico e non didattico (legge n. 104/1992). Pertanto, laddove si debba rappresentare una persona che abbia difficoltà di questo tipo, è corretto utilizzare la locuzione “persona con disturbi specifici dell’apprendimento”, in ambito scolastico “persone con disturbi educativi speciali”.

DIVERSAMENTE ABILE / DIVERSABILE

La locuzione diversamente abile è diventata di moda negli anni ‘90 perché considerata un’alternativa più adeguata a “disabile”, “handicappato” o “ritardato”, termini già tutti connotati negativamente. Ma oggi neanche la locuzione “diversamente abile” appare più in linea con i moderni paradigmi di approccio alla disabilità in quanto pone, in modo superfluo, l’accento sulla “diversità”, oggi considerata una condizione umana normale in quanto ciascuna persona è diversa dall’altra, a prescindere che vi sia o meno una disabilità e non, come più volte detto, sulla persona. Se poi si analizza il termine nel suo contrario, tipica forma in filosofia di analizzare l’efficacia descrittiva di un termine, si scopre che siamo tutti diversi anche nelle capacità, quindi il termine “diversamente abile” non è descrittivo di una condizione specifica.

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 possono essere 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” etc.

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, in modo generico, una persona 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 il criterio della “fragilità” per individuare una determinata platea di beneficiari. Si pensi a coloro che sono considerati “fragili” in relazione alla pandemia da COVID-19 per maggiore rischio di contrarre il virus, di avere complicazioni e subire un ulteriore aggravamento delle pesanti ripercussioni già verificatesi nella sfera sociale e relazionale. Fra queste persone sono state incluse, in certi contesti (lavorativo, vaccinale etc.), le persone con disabilità, alle quali sono e saranno riservate determinate agevolazioni lavorative o priorità nella campagna vaccinale. A essere precisi la fragilità è anche una costruzione sociale e le persone con limitazioni funzionali che incontrano quotidianamente barriere, ostacoli e discriminazioni sono rese fragili dalla società.

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”, infatti, pongono 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 necessità di bassa - media - alta intensità di sostegno”. Ciò consente, infatti, di mettere in luce il rapporto tra la persona e l’ambiente in prospettiva positiva riaffermando il concetto su cui si basa il modello bio-psico-sociale e la CRPD (Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità), secondo il quale la disabilità è da considerare come il risultato negativo (modificabile con gli adeguati sostegni) dell’interazione tra la persona e l’ambiente.

H

HANDICAP / HANDICAPPATO / PORTATORE DI HANDICAP

Evitare l’uso di “persona con handicap”, “portatore di handicap” o “handicappato” per fare riferimento a una persona e preferire la locuzione “persona con disabilità”. Tali termini continuano a essere ancora presenti in alcune fonti normative ma anche in tali contesti si auspica che avvenga una riformulazione terminologica nel senso richiesto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. La legge 104/92 “Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate” mette in correlazione l’accertamento di una determinata condizione a determinati benefici. In base a ciò, ma solo in certi casi, può essere necessario utilizzare la locuzione “persona con il riconoscimento dello stato di handicap” proprio per fare riferimento al possesso dei requisiti di legge.

I

INVALIDO / INABILE

Tali termini sono oggi ancora collegati al riconoscimento di determinate condizioni sanitarie che, per legge, possono dar luogo al riconoscimento di alcuni benefici, anche economici. Una persona con disabilità può chiedere l’accertamento di tali condizioni ottenendo così il “riconoscimento dell’invalidità civile”, “ordinaria” e così via. Queste locuzioni dovrebbero essere usate solamente se occorre evidenziare la presenza di una condizione prevista dalla legge, mentre, al di fuori di questi casi, la parola “invalido”, “inabile” etc. non dovrebbero essere usate come aggettivi per descrivere la persona. Preferire sempre la locuzione “persona con disabilità”.

M

MANICOMIO

Gli ospedali nei quali venivano curate le persone con varie malattie mentali, spesso per lunghi periodi di tempo, erano comunemente chiamati manicomio. Il termine è sempre più raro nell’uso comune perché superato dalla legislazione italiana che li ha

chiusi costruendo un sistema diffuso di presenza sul territorio di centri responsabili della salute mentale dell'intera popolazione italiana. “Centro di salute mentale” o “ospedale psichiatrico” sono i termini più accettati per descrivere le strutture sanitarie dedicate esclusivamente a prendersi cura delle persone con problemi di salute mentale.

MONGOLOIDE

Il termine era di uso comune alla fine del XIX secolo per indicare le persone che avevano la sindrome di Down, in virtù delle caratteristiche fisiche simili a quelle delle popolazioni dell'Asia orientale, note come “Mongoloidi”, secondo il dizionario inglese di Oxford. L'uso del termine “mongoloide” per indicare una persona con la sindrome di Down è considerato fortemente dispregiativo. La sindrome di Down, nota anche come “trisomia 21”, è una condizione congenita causata dalla presenza di una terza copia, completa o parziale, del cromosoma 21 nei nuclei cellulari di una persona. La sindrome di Down è l'anomalia cromosomica più comune. Usare un linguaggio che mette in primo piano la persona nella descrizione, come “una persona con sindrome di Down”, evitare espressioni come “soffre di” o “è affetto da” per descrivere la condizione. La locuzione “disabilità intellettiva” è adeguata per descrivere una persona con sindrome di Down. L'uso popolare di descrizioni stigmatizzanti rispetto a condizioni patologiche è da evitare anche per altre parole, come il termine focomelico (termine medico in questo caso), che descrive le conseguenze dell'uso di medicine durante la gravidanza che producono nascituri privi degli arti superiori o inferiori o di entrambi. Il termine infatti paragona queste persone alle foche. La dizione esatta, è quella di “persone prive degli arti superiori” o “persone prive degli arti inferiori”.

MUTILATO / AMPUTATO

La locuzione “persona mutilata” non è da considerare rispondente ai nuovi paradigmi di approccio alla disabilità, perché pone l'accento sulla malattia assumendo anche 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 motoria”. Miguel de Cervantes Saavedra, l'autore del “Don Chisciotte della Mancia” era mutilato alla mano sinistra in seguito alla partecipazione alla battaglia di Lepanto, ma nessuno lo descrive in questo modo.

N

NANO / NANISMO / NANETTO

L'uso del termine “nano” è considerato accettabile quando ci si riferisce a una condizione genetica, ma è spesso considerato offensivo se non è usato in senso strettamente medico. Il termine “nanetto” è stato usato in passato per descrivere una persona insolitamente bassa e proporzionata. Oggi è considerato unanimemente dispregiativo.

NONOSTANTE SIA DISABILE

L'espressione “nonostante” tende a consolidare lo stereotipo della persona con disabilità quale persona sfortunata e per la quale lavorare o fare carriera debba costituire necessariamente l'eccezione alla regola. Le persone con disabilità hanno competenze e attitudini e, se non penalizzate da barriere di contesto, possono esprimere tutto il loro potenziale.

O

OSPITE / UTENTE

Tali termini, usati con riferimento a una persona con disabilità che frequenta un centro residenziale sono altamente spersonalizzanti. Una persona che si trova in una struttura residenziale, ad esempio, può essere definita come una persona che “vive presso...”. Allo stesso modo, una persona che frequenta un centro o riceve prestazioni di tipo sanitario o sociale o socio-assistenziale, può essere definito come “fruitore del servizio”.

P

PAZIENTE — MALATO

Classificare le persone con disabilità come “malate” o riferirsi a loro come dei “pazienti”, anche se vivono presso le strutture residenziali a carattere sanitario, risulta inappropriato perché si pone l'accento sulla malattia indicando che necessitano di

cure mediche, cosa che in realtà non sempre è vera. Se una persona sta ricevendo una terapia, la parola “paziente” è appropriata, ma solo se usata nel contesto medico. Evitare di descrivere come “malata” una persona con disabilità o di riferirsi alla sua condizione come una “malattia”.

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.

R

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

I termini “ritardato mentale”, “minorato” e “ritardo 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) e da sostituire con “persona con disabilità intellettiva”. Secondo il DSM-5 (Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali), la disabilità intellettiva (disturbo dello sviluppo intellettivo) è un disturbo che insorge nel periodo dello sviluppo e comprende deficit del funzionamento sia intellettivo sia adattivo negli ambiti concettuali, sociali e pratici.

S

SORDO / SORDITÀ

È opportuno preferire la parola “sordità” piuttosto che usare “sordo” come aggettivo, ad esempio preferire la locuzione “persona con sordità parziale/totale” a “persona sorda” o “ragazzo con problemi di udito”. Quando si citano o si riassumono le dichiarazioni di una persona che le ha messe per iscritto, è opportuno indicarlo in occasione del primo riferimento. È accettabile l’uso della parola “detto” nei riferimenti successivi. Tuttavia, negli ultimi anni, è accettato anche l’utilizzo di “sordo” per evitare la negazione ‘non’ che potrebbe trasferirsi anche alla persona. È comunque opportuno chiedere all’interessato o all’interessata quale termine preferisce e regolarsi di conseguenza.

SORDOMUTO

“Sordomuto” è usato per riferirsi alle persone incapaci sia di parlare sia di sentire. Le persone con disabilità del linguaggio e dell’udito riescono però a esprimersi con la scrittura, nella lingua dei segni e in altri modi, quindi non è impossibile per loro comunicare. Inoltre, una persona che non parla può essere in grado di udire. Evitare quindi termini a sproposito che possono risultare offensivi. La legislazione italiana ha cancellato il termine con la legge 95/2006. Se possibile, chiedere all’interessato la sua preferenza. Se una persona usa la Lingua Italiana dei Segni (LIS), legge il labiale o usa altri mezzi per comunicare, dovrà essere specificato.

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”.

V

VULNERABILE

Spesso le persone con disabilità vengono inserite nella categoria delle persone “vulnerabili”. In realtà i trattamenti che hanno subito nei secoli, gli ostacoli, barriere e discriminazioni che incontrano ogni giorno hanno reso queste persone vulnerate. Il termine che più descrive questa condizione è “persone rese vulnerabili”.

Z

ZOPPO / ZOPPICANTE / STORPIO

Tali parole descrivono una difficoltà di deambulazione ma sono da non considerare più in linea con il moderno paradigma di approccio alla disabilità, anche per la connotazione negativa che hanno assunto. È preferibile usare la generale locuzione “persona con disabilità motoria” anche specificando che la condizione riguarda gli arti inferiori, ma evitando l’uso di aggettivi come “zoppo” o “zoppicante” per descrivere una persona con disabilità.



ALCUNE DIAGNOSI CHE POSSONO DETERMINARE UNA CONDIZIONE DI DISABILITÀ IN CHIAVE CONVENZIONE ONU

DIAGNOSI RELATIVE ALLA SFERA PSICHICA

“Malattia mentale” è un termine generico che descrive una serie di condizioni di diversa natura che incidono sulla capacità di agire, pensare, sentire o percepire il mondo. Le malattie mentali sono chiamate anche disturbi mentali. Le forme più comuni sono i disturbi d’ansia, i disturbi dell’umore e i disturbi da schizofrenia. In virtù della condanna sociale percepita, alcune persone chiedono l’abolizione dell’espressione “malattia mentale”, suggerendo in sostituzione “una persona con diagnosi di disturbo psichiatrico” o “una persona con una storia di malattia mentale”. Alla definizione di “persona con disturbi mentali” si può preferire anche la locuzione di “persona con disabilità psicosociale”, utilizzata dalle organizzazioni di persone con disabilità soprattutto a livello internazionale. È importante infatti porre l’accento anche in questo caso sulla persona e considerare l’effetto dello stigma, dato che una persona non è il disturbo di cui può eventualmente soffrire e che anche questo tipo di disturbo si muove su un continuum. A ogni modo, l’espressione “malattia mentale” è ancora usata di frequente nella comunità medica e psichiatrica. “Ha sintomi di psicosi” è preferibile a “è psicotica”, e “convive con il disturbo bipolare” è preferibile a “è bipolare”. Occorre citare il disturbo mentale di una persona solo quando è rilevante per la descrizione dei fatti e la diagnosi proviene da una fonte qualificata. Quando possibile, specificare il disturbo della persona piuttosto che usare la generica locuzione di malattia mentale. Usare il virgolettato quando funzionari o familiari si esprimono per descrivere una persona e specificare, se è il caso, che la diagnosi non è stata confermata. Evitare di descrivere una persona come malata di mente. Qualsiasi fonte che rilasci dichiarazioni circa la storia relativa alla salute mentale di un sospetto criminale dovrebbe avere l’autorità di poterlo fare. Non impiegare la terminologia della salute mentale per descrivere problemi di diversa natura.

I disturbi dell’area psichica comprendono:

• **Depressione**

La depressione fa parte dei disturbi dell’umore. È opportuno, in ogni caso, menzionare tale condizione solo se l’informazione è rilevante per la descrizione dei fatti ed esclusivamente in presenza di una diagnosi formale.

• **Disturbo bipolare**

Il disturbo bipolare è un disturbo dell’umore caratterizzato da cambiamenti dell’umore, di energia, comportamento e attività. Gli episodi sono di norma classificati come maniacali, ipomaniacali, depressivi o misti. Il disturbo bipolare si sviluppa spesso nella tarda adolescenza o nella prima età adulta. È opportuno menzionare il “disturbo bipolare” di una persona solo se l’informazione è rilevante per la descrizione dei fatti ed esclusivamente in presenza di una diagnosi formale da parte di un operatore medico qualificato. Non impiegare “bipolare” come un aggettivo per descrivere qualcosa di diverso da una condizione medica, ad esempio per descrivere qualcosa che cambia repentinamente o drasticamente.

• **Disturbo da stress post-traumatico (PTSD)**

Il disturbo da stress post-traumatico è un disturbo d’ansia causato in genere da un evento traumatico che ha avuto ripercussioni emotive estremamente forti. Gli eventi in questione possono includere aggressioni, guerre, violenze di natura sessuale, disastri naturali, incidenti d’auto o permanenza in carcere. Tra i sintomi si possono annoverare il rivivere l’evento traumatico, l’evitare determinati comportamenti, emozioni negative o sintomi fisici come vertigini o nausea. È opportuno menzionare il PTSD di una persona solo se l’informazione è rilevante per la descrizione dei fatti ed esclusivamente in presenza di una diagnosi formale da parte di un operatore medico qualificato. Il disturbo da stress post-traumatico è un tipo di malattia mentale.

• **Disturbo dissociativo dell’identità / disturbo di personalità multipla**

Il disturbo dissociativo dell’identità è caratterizzato dall’emergere di due o più stati distinti della personalità o di diverse identità nel comportamento o nella coscienza di una persona. È opportuno menzionare “il disturbo dissociativo dell’identità” di una persona solo se l’informazione è rilevante per la descrizione dei fatti ed esclusivamente in presenza di una diagnosi formale da parte di un operatore medico qualificato. Impiegare l’espressione “disturbo dissociativo dell’identità” al posto di

“disturbo di personalità multipla”. Usare un linguaggio che mette in primo piano la persona, come “una persona con disturbo dissociativo dell’identità”.

• **Psicosi**

Con il termine psicosi si indicano in maniera generica i sintomi di alcuni disturbi che comportano deliri, allucinazioni o altre forme di perdita di contatto con la realtà. Le persone con psicosi sono chiamate psicotiche. Nell’uso comune, “psicotico” è spesso usato come sinonimo di “pazzo”, pertanto può risultare offensivo e inesatto. Utilizzare la parola “psicotico” e “psicosi” solo nel caso in cui si descriva con precisione una condizione medica. Evitare l’uso dell’aggettivo “psicotico” per descrivere una persona; al suo posto, menzionare una persona che “ha sintomi psicotici”. Evitare l’uso del termine nel linguaggio parlato.

• **Schizofrenia**

La schizofrenia è una condizione cronica ed è una forma di disturbo psicotico, caratterizzata da una percezione e un’interpretazione distorte della realtà, che incide sui pensieri, le emozioni e le azioni di una persona. I sintomi più frequenti includono allucinazioni visive e uditive, pensiero delirante e disorganizzato, mancanza di reattività, incapacità di provare piacere nella vita quotidiana e altri problemi sociali. Non comporta la presenza di personalità separate. È opportuno menzionare la schizofrenia di una persona solo se l’informazione è rilevante per la descrizione dei fatti ed esclusivamente in presenza di una diagnosi formale da parte di un operatore medico qualificato. Usare un linguaggio che mette in primo piano la persona nella descrizione, come “una persona con schizofrenia”, “una persona che convive con la schizofrenia” o “alla quale è stata diagnosticata la schizofrenia”, piuttosto che “uno schizofrenico” o “una persona schizofrenica”. Non usare la parola “schizofrenico” nel linguaggio parlato per indicare qualcosa di incoerente o contraddittorio. La schizofrenia è classificata come una malattia mentale.

DIAGNOSI RELATIVE ALL’APPARATO LOCOMOTORE

• **Distrofia muscolare (DM)**

Con il termine distrofia muscolare ci si riferisce a una delle oltre 30 condizioni genetiche caratterizzate da progressivo indebolimento e degenerazione dei muscoli che controllano i movimenti. È accettabile usare espressioni come “per-

sona con distrofia muscolare” accompagnandole con una breve descrizione di ciò che la condizione comporta. Evitare di affermare che una persona “soffre di” o “è afflitta” dalla malattia.

• **Paralisi cerebrale**

Il termine “paralisi cerebrale” indica diversi disturbi neurologici che compaiono in età neonatale o nella prima infanzia e compromettono in modo permanente il movimento del corpo e la coordinazione muscolare. La paralisi cerebrale spastica è un tipo comune di paralisi cerebrale. È accettabile usare espressioni come “persona con paralisi cerebrale”, accompagnandole con una breve descrizione di ciò che la condizione comporta. È accettabile menzionare una persona dicendo “ha una paralisi cerebrale spastica”, evitando di chiamarla “spastica”. Per la descrizione di sintomi specifici, la scelta migliore è chiedere alla persona o alla famiglia quali termini preferisce.

• **Paralisi infantile / poliomielite / polio / sindrome post-polio**

Paralisi infantile era il termine di uso comune per descrivere in passato la poliomielite. I sintomi includono debolezza muscolare e paralisi. Il vaccino antipolio è stato introdotto da Jonas Salk negli anni ‘50 e ha ridotto drasticamente il numero di casi di poliomielite in tutto il mondo. È preferibile dire “ha avuto la polio da bambino” o “ha contratto la polio in età adulta”, o ancora “ha la sindrome post-polio” piuttosto che “soffre di polio” o “è rimasto vittima della polio”.

• **Paraplegia / quadriplegia / tetraplegia**

La paraplegia è definita come la carenza funzionale o la paralisi motoria negli arti inferiori e nel busto. In genere la causa risiede in una lesione al midollo spinale o al cervello. La quadriplegia è definita come la paralisi del busto e di tutti e quattro gli arti. Il termine è usato in modo intercambiabile con “tetraplegia”. È caratterizzata dalla perdita della funzionalità motoria e sensoriale. Le persone con queste condizioni spesso sono chiamate “quadriplegiche” o “paraplegiche”, ma alcuni ritengono che questi termini siano offensivi. “Una persona con quadriplegia” è meglio che “un quadriplegico”, poiché quest’ultima espressione implica la definizione sulla base della sua condizione. A volte le persone con quadriplegia si descrivono con il termine “tetra”, in questi casi è opportuno usare il virgolettato.

I disturbi del neurosviluppo comprendono:

• Autismo e disturbi dello spettro autistico

Il disturbo dello spettro autistico fa parte della più ampia categoria dei disturbi del neurosviluppo, che insorgono, appunto, nella fase dello sviluppo, determinando una compressione del funzionamento personale, sociale, scolastico o lavorativo. Il DSM-5 (Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali) identifica il “disturbo dello spettro autistico” come un’unica categoria diagnostica, all’interno della quale si fanno rientrare quattro diverse sottocategorie, che corrispondono ad altrettante modalità differenti di manifestazione del disturbo (disturbo autistico, sindrome di Asperger, disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato – PDD NOS e disturbo disintegrativo dell’infanzia). Per quanto riguarda la diagnosi e la sintomatologia, il DSM-5, rileva la presenza di una difficoltà relativa all’area della comunicazione e dell’interazione sociale in molteplici contesti compresi deficit della reciprocità sociale, della comunicazione non verbale utilizzata per le interazioni interpersonali e di un “pattern di comportamenti, interessi o attività ristretti e ripetitivi”.

• Disabilità intellettiva

La disabilità intellettiva è caratterizzata da deficit delle capacità mentali generali, come il ragionamento, il problem solving, la pianificazione, il pensiero astratto, la capacità di giudizio, l’apprendimento scolastico e l’apprendimento dell’esperienza. I deficit comportano una compromissione del funzionamento adattivo tale che l’individuo risulta incapace di soddisfare gli standard di autonomia e di comportamento sociale in uno o più aspetti della vita quotidiana, comprese la comunicazione, la partecipazione sociale, l’attività scolastica o lavorativa e l’autonomia a casa o nella comunità. Il ritardo complessivo dello sviluppo viene diagnosticato quando un individuo non riesce a raggiungere le tappe attese dello sviluppo in diverse aree del funzionamento intellettivo.

• Disturbi della comunicazione

I disturbi della comunicazione comprendono il disturbo del linguaggio, il disturbo fonetico-fonologico, il disturbo della comunicazione sociale e il disturbo

della fluenza. I primi tre sono caratterizzati da deficit dello sviluppo e dell’utilizzo rispettivamente del linguaggio, dell’eloquio e della comunicazione sociale, mentre l’ultimo riguarda un’alterazione della fluenza e cadenza dell’eloquio. I disturbi della comunicazione si manifestano precocemente e possono produrre danni funzionali permanenti.

• Disturbi del movimento

I disturbi del movimento comprendono il disturbo dello sviluppo della coordinazione, il disturbo da movimento stereotipato e i disturbi da tic. Il primo è caratterizzato da deficit dell’acquisizione e dell’esecuzione delle abilità motorie coordinate e si manifesta con goffaggine e lentezza o imprecisione nello svolgimento delle abilità motorie che interferiscono con le attività della vita quotidiana. Il secondo viene diagnosticato quando un individuo presenta comportamenti motori ripetitivi, apparentemente intenzionali e apparentemente afinalistici, come scuotere le mani, dondolarsi, battersi la testa, morsicarsi o colpirsi. I disturbi da tic sono invece caratterizzati dalla presenza di tic motori o vocali, ovvero movimenti stereotipati o vocalizzazioni improvvise, rapidi e non ritmici.

• Disturbo da deficit di attenzione (DDAI) / iperattività

Il DDAI è un disturbo del neurosviluppo caratterizzato da livelli invalidanti di disattenzione, disorganizzazione e/o iperattività-impulsività. La disattenzione e la disorganizzazione comportano l’incapacità di mantenere l’attenzione su un compito, l’apparente mancanza di ascolto e la perdita di oggetti, a livelli inadeguati all’età o al livello di sviluppo. L’iperattività-impulsività comporta un livello di attività eccessivo, agitazione, incapacità di rimanere seduti, intromissione nelle attività altrui e incapacità di aspettare.

• Disturbo specifico dell’apprendimento

Il disturbo specifico dell’apprendimento viene diagnosticato quando sono presenti deficit specifici dell’abilità di un individuo di percepire o elaborare informazioni in maniera efficiente e accurata. Si manifesta la prima volta durante gli anni della formazione scolastica ed è caratterizzato da persistenti e progressive difficoltà nell’apprendere le abilità scolastiche di base nell’ambito della lettura, della scrittura e/o del calcolo. La prestazione dell’individuo nelle abilità scolastiche è di gran lunga al di sotto della media per l’età. In tutti gli

individui il disturbo specifico dell'apprendimento è in grado di dare luogo a compromissioni permanenti di quelle attività che dipendono dalle abilità coinvolte, comprese le prestazioni lavorative.

• **Sindrome di Tourette / disturbo di Tourette**

La sindrome di Tourette è un disturbo neurologico caratterizzato da tic oppure da vocalizzazioni o movimenti rapidi, improvvisi e immotivati. Questi tic, la cui natura non varia, sono ricorrenti, involontari e non cadenzati. È opportuno citare la sindrome di Tourette di una persona se proprio necessario, senza aggettivi possessivi né maiuscola su “sindrome”, solo se l'informazione è rilevante per la descrizione dei fatti ed esclusivamente in presenza di una diagnosi formale da parte di un operatore medico qualificato. Usare un linguaggio che mette in primo piano la persona nella descrizione, come “una persona con la sindrome di Tourette”, “una persona che convive con la sindrome di Tourette” o “una persona alla quale è stata diagnosticata la sindrome di Tourette”.





IL DISABILITY MANAGEMENT IN INTESA SANPAOLO

In Intesa Sanpaolo il riferimento per tutte le problematiche legate al mondo della disabilità e della malattia è il Gruppo di Lavoro interfunzionale creato a seguito dell'Accordo Inclusione dell'agosto 2018. Coordinato dalla funzione Welfare dell'Area di Governo Chief Operating Officer, conta la partecipazione attiva di circa 60 persone in rappresentanza di molteplici strutture aziendali. Obiettivo è quello di unire le professionalità differenti con un gioco di squadra, per sostenere e valorizzare in azienda il contributo di tutti. Il Gruppo di Lavoro si confronta periodicamente con le sigle sindacali per definire le iniziative da intraprendere e opera in sinergia con la struttura Diversity&Inclusion. Nel 2019 la maggior parte dei componenti del Gruppo di Lavoro, insieme agli esponenti di tutte le sigle sindacali, ha partecipato al Corso di Alta Formazione "Disability Manager e mondo del lavoro" organizzato dall'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano. I partecipanti, superato l'esame conclusivo, hanno ricevuto la certificazione della figura professionale di Disability Manager da parte della Regione Lombardia.

Nel 2020, in tema Disability Management, sono nati molti progetti. Dalla formazione dedicata a tutti i Gestori HR, importante punto di ascolto e riferimento, ai racconti di vita dei colleghi con disabilità e le interviste a manager Intesa Sanpaolo e docenti di profilo internazionale. Dopo una prima esperienza positiva, sono in corso di pubblicazione le Linee Guida per normare l'accesso dei cani di assistenza nei locali aziendali. Altrettanto intenso l'impegno verso l'esterno, con la partecipazione al progetto Chrodis+, joint action europea che mira a implementare buone pratiche per migliorare la partecipazione lavorativa di persone con disabilità e malattie croniche, e al tavolo di lavoro "Abilitiamo la Disabilità", nel quale Intesa Sanpaolo è presente con altre aziende, istituzioni, associazioni e organizzazioni non profit, per confrontarsi sulle esperienze maturate. Inoltre, Intesa Sanpaolo è stata la prima banca italiana certificata nel dicembre 2018 Dyslexia Friendly.



UN LINGUAGGIO ATTENTO ALLA PERSONA ("PEOPLE FIRST")

L'approccio "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" o "persona che convive con la 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 "identity-first" parte da presupposti completamente opposti perchè 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".

INTESA  SANPAOLO