
theWise Magazine

Settimanale online di approfondimento, cultura e informazione

Pensare a un nuovo giornalismo inclusivo per sensibilizzare verso disabilità

Riflessioni metodologiche, idee e prospettive

Dott. Marco Capriglio, pedagista, vicepresidente di theWise Magazine

Dott.ssa Valentina Pellegrino, psicologa e psicoterapeuta

© 2019 theWise Magazine è una testata giornalistica,
registrata presso il Tribunale di Roma (prot. n° 180/2017)

C.F. 97914410580.

www.thewisemagazine.it



Questo elaborato nasce come una pura riflessione metodologica derivata da due esperienze professionali congiunte, una nel campo della disabilità e l'altra nel campo del giornalismo online. theWise Magazine ha offerto ampio spazio alle tematiche dell'inclusione e della disabilità, attraverso riflessioni, articoli e interviste a professionisti del settore. Pertanto, era in un certo senso doveroso un pensiero di questo genere: lo scopo principale è quello di riflettere sul proprio lavoro, per poterlo migliorare. In alcun modo questo scritto vuole offendere l'altro, giudicarlo o ergersi a esempio da seguire. L'unico augurio è quello che tale riflessione sia ampliata e migliorata da coloro che la leggeranno.

Premessa

Il giornalismo e i mezzi di comunicazione sono ormai un fattore imprescindibile nella vita di ciascuno. Non a caso, in ambito sociologico è nata la locuzione *quarto potere*, in riferimento alla funzione dei mezzi di comunicazione di massa come strumenti della vita democratica, in affiancamento ai tre poteri: legislativo, esecutivo e giudiziario. Ma come può uno strumento di vita democratica non essere rispettoso delle diversità, e quindi dell'unicità, di ciascuno?

Per dare una risposta a questo quesito, è necessario che il mondo dei media e

del giornalismo dialoghino con la pedagogia, come già accade per diverse realtà social che si occupano di sensibilizzazione verso questi temi. La pedagogia è un sapere umanistico che viene definito come “teoria e prassi della modificabilità umana”. L'oggetto di studio sono le teorie e i metodi della formazione e dell'educazione umana, ponendo in primo piano un ruolo virtuoso tra teoria e pratica, con l'obiettivo di rendere il soggetto autonomo e indipendente.

Pensare a una nuova forma di giornalismo a favore della comunicazione inclusiva è possibile



non solo rispetto a persone con disabilità, ma anche per la narrazione dell'intercultura, che viene analizzata all'interno di una prospettiva pedagogica, un'area del sapere interessata a conoscere e progettare la formazione. La società attuale si staglia in un secolo di continuità ma anche di rottura con la tradizione, sia dal punto di vista del progresso scientifico e tecnologico, sia delle rispettive trasformazioni sociali che hanno scardinato le gerarchie dei valori e dei significati.

Appare allora fondamentale costruire una narrazione dell'altro in grado di cogliere la diversità come una risorsa che vada oltre gli stereotipi e i pregiudizi del senso comune e che insegni l'accettazione e il rispetto reciproco.

Accettare la diversità non significa soltanto accettare chi è diverso da noi, ma anche valorizzarlo e concepirlo come una possibilità di confronto e crescita personale, comprendendone le idee, le esperienze e i valori. A tale

scopo, anche la comunicazione gioca un ruolo fondamentale e si prefigura come un potente mezzo per rendere la società più inclusiva verso ciascuno e tutti.

Il concetto di handicap e il concetto di inclusione

Nel 1980 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (O.M.S.) pubblica un primo documento dal titolo *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (I.C.I.D.H.)*. In questo scritto si fa una distinzione tra:

- *Menomazione*, definita come perdita o anormalità di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica;
- *Disabilità*, intesa come qualsiasi limitazione o perdita della capacità di compiere un'attività nel modo "normalmente" considerato;
- *Handicap*, ovvero una condizione di svantaggio derivata dalla menomazione o da una disabilità che



in un certo soggetto limita l'adempimento del ruolo definito "normale".

Appare chiaro che la menomazione determina una disabilità, la quale a sua volta può determinare l'insorgenza di un handicap. In ogni individuo, la menomazione ha un carattere permanente, mentre la disabilità dipende dalle attività che egli deve esercitare. L'handicap esprime quindi lo svantaggio che ha nei confronti di altri individui e della società. La menomazione è una condizione fisica, è un dato oggettivo, di cui la disabilità è la diretta conseguenza. L'handicap è allora una situazione sociale, sulla quale è necessario intervenire, al fine di ridurlo il più possibile.

Nel 1999 l'O.M.S. pubblica un nuovo strumento, attraverso il quale descrivere e misurare gli stati di salute e di disabilità delle persone: la *International Classification of Functioning, Disability and Health* (I.C.F.). In questo documento, i termini *menomazione*, *disabilità* e

handicap sono sostituiti da *strutture e funzioni corporee*, *attività e partecipazione*, proprio per porre maggior risalto al contesto sociale in cui la persona è inserita.

La disciplina chiamata in campo per lo studio della disabilità è la pedagogia speciale, che ha il compito di identificare i bisogni specifici delle persone, saperli leggere e interpretare in maniera precisa, delineando risposte adeguate al fine di soddisfarli. L'obiettivo è quindi quello di evitare che una menomazione si trasformi in un handicap, impedendo la partecipazione sociale del soggetto.

In una prospettiva inclusiva, ovvero rendere gli individui partecipi e parte della comunità di appartenenza, l'individuazione dei bisogni diviene più complessa, in quanto diventano ancora più specifici non solo in relazione al deficit ma anche alle richieste che l'ambiente pone ad ogni individuo. Il compito prioritario della pedagogia speciale è quello di sviluppare una riflessione in grado di



orientarsi nella complessità dei bisogni e nella molteplicità delle risposte possibili.

Integrazione o inclusione?

Pare allora chiaro che l'obiettivo da raggiungere sia l'inclusione, concetto che non va assolutamente confuso con quello di integrazione.

L'integrazione unisce fisicamente le persone, come può accadere in un contesto di classe scolastica, ma non sempre concede le stesse possibilità a ciascuno e tutti: essa riguarda il singolo, con un carattere compensatorio, ovvero agisce prima sul soggetto e poi sull'ambiente. Si può allora affermare che l'integrazione sia una situazione, un dato di realtà. Essa mette fisicamente insieme le persone, ma non sempre concede le stesse possibilità di essere, fare e desiderare.

L'inclusione permette invece a tutti, indistintamente e in qualsiasi luogo, di essere cittadini e cittadine attivi e

partecipi. Obiettivo dell'inclusione è superare tutti gli ostacoli alla partecipazione e, in ambito scolastico, all'apprendimento. L'inclusione è allora un processo globale, che riguarda al contempo tutte le persone, le loro unicità e le loro diversità, intervenendo prima sul contesto, poi sul soggetto.

Un vademecum sul lessico da (non) usare

Le modalità di comunicazione e le parole utilizzate per descrivere la disabilità, soprattutto nel mondo del giornalismo e dell'informazione, hanno un peso non indifferente.

Per primo, è importante riconoscere come indicare il soggetto in questione. Una persona disabile non è e non sarà mai la sua disabilità o la sua malattia, pertanto espressioni come "un disabile", "un portatore di handicap" o peggio ancora "handicappato" non sono la formulazione esatta. La prima definizione, così come l'ultima,



sostantivano l'aggettivo e tendono ad un tono quasi dispregiativo. La seconda invece definisce la disabilità come un fardello, un peso da portare. Anche “diversamente abile” è un termine ormai superato. L'avverbio “diversamente”, posto in posizione di rilevanza, indica una abilità differente, altra, che assume però una connotazione sminuente, quasi paternalistica e negativa. Senza nemmeno doverlo specificare, utilizzare il termine “disabile” come offesa è assolutamente da evitare.

La definizione più corretta è “una persona con disabilità” o “una persona disabile”. L'accento è posto sulla parola “persona”, ad indicarne la centralità nel discorso (o nell'intervista/articolo) che si sta portando avanti. Un esempio: “In questo numero abbiamo incontrato Luca, persona con disabilità”.

Ancora, è fondamentale la distinzione tra disabilità e malattia. Non tutte le malattie portano una disabilità, così come non tutte le disabilità sono

dovute a malattie. Se questo è valido soprattutto per disabilità motorie, meritano uno spazio anche le disabilità cognitive. Si prendano la Sindrome di Down e il Disturbo dello Spettro Autistico. Per malattia, secondo la Treccani, è si intende «un'alterazione transitoria e reversibile», qualora non sia una terminale, che conduce alla morte. Malattia è ad esempio la varicella: vi è uno stadio in cui il soggetto è sano, uno stadio in cui il soggetto è appunto malato e uno stadio in cui il soggetto, dopo la guarigione, torna ad essere sano.

La Sindrome di Down, più nota come Trisomia 21, e i Disturbi dello Spettro Autistico non sono delle malattie: i soggetti non “guariscono”. La prima è una condizione cromosomica, il secondo è un disturbo del neurosviluppo. Da evitare sono quindi tutti i termini “medicalizzanti” riguardo a queste condizioni: il soggetto non è “malato” di Sindrome di Down, come non è “affetto” da



Disturbo dello Spettro Autistico. Si può dire, sempre facendo un esempio, che Caterina sia una bambina *con* Sindrome di Down. Preferibilmente da evitare, neanche a dirlo, sono gli appellativi che contengono aggettivi sostantivati, come “un Down” o “un autistico”.

Una nota anche al modo, non solo alle parole, con cui viene trattata la disabilità. Definire il disabile come “eroe”, “coraggioso” o “speciale” a prescindere dalle situazioni crea più danno che utile. Ognuno ha caratteristiche, che possono essere pregi o difetti, e sono quelle che definiscono la persona. Non il fatto di avere o meno una disabilità: si rischierebbe di cadere in un circolo vizioso di pietismo ingiustificato e dannoso.

Attenzione, infine, alla parola “normale”. Per dirla in modo poetico, cosa è davvero normale? “Normale” è allora una parola da eliminare dal lessico che si usa quando ci si riferisce alla disabilità. Un concetto da

conoscere, utile allo scopo, è quello di “normotipo”: sempre secondo la Treccani, il normotipo è «un individuo che presenta i caratteri antropometrici dell’uomo medio, le cui misure corporee cioè corrispondono alla media nell’ambito di un determinato gruppo etnico». Un valido sinonimo è quello di “persona normodotata”. Allora, riportando l’ennesimo esempio, un bambino *normotipico* di sei anni va in prima elementare e impara le basi dell’alfabetizzazione e del calcolo. Mai parlare di “bambino normale”, in contrapposizione al bambino con disabilità.

Un altro termine da conoscere, quando ci si riferisce alla disabilità cognitive, è quello di “neurodiversità”. Questo termine, coniato negli anni Novanta dalla sociologa australiana Jusy Singer, viene utilizzato per descrivere condizioni come quelle del Disturbo dello Spettro Autistico, della Sindrome da Deficit dell’Attenzione e Iperattività (ADHD) o quella



dei Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA). Non ha una valenza né positiva né negativa e serve per descrivere la molteplicità degli individui, con lo scopo di conoscere e comprendere modi di ragionare *non normotipici*, senza considerarli ed etichettarli solo come conseguenza di quella condizione.

La comunicazione efficace nei confronti della persona con disabilità

Nei paragrafi precedenti si sono esposte le riflessioni circa la narrazione della disabilità in termini giornalistici e mediatici. In questo paragrafo si prenderà in considerazione gli aspetti che riguardano la comunicazione con una persona con disabilità. Ciò può risultare utile nel caso si dovesse fare un'intervista o, semplicemente e come ci si augura, nella vita di tutti i giorni.

Comunicare con le persone è un'attività molto complessa, all'interno della quale entrano in gioco tante variabili. Primo elemento sono le conoscenze acquisite, ovvero che cosa l'altro sa, che determinano la comprensione di quel determinato linguaggio. Entrano in gioco poi gli aspetti fisici, per esempio la presenza di eventuali "intoppi" che limitano la trasmissione del linguaggio (rumori, problemi acustici dell'ascoltatore, problemi di pronuncia di chi espone il messaggio o di velocità dell'eloquio che rende le parole incomprensibili a chi le ascolta) e gli aspetti psicologici, quali attenzione, interesse, motivazione, stato dell'umore di chi ascolta e/o di chi parla e il loro modo di influenzare la modalità di parlare. Da non sottovalutare poi le parole scelte. Questi aspetti influenzano maggiormente la comunicazione laddove l'interlocutore presenti una disabilità ma è importante comprendere che le difficoltà sono bidirezionali.



In primo luogo, la persona normodotata che si rapporta con un interlocutore con disabilità può sperimentare imbarazzo e poca spontaneità. Di fatto non c'è motivo per tale atteggiamento ma, se non si è già avuta una esperienza in merito, può succedere di modificare la propria comunicazione pensando non di interagire con una “persona che ha una disabilità” ma di interloquire con “un disabile”.

La differenza è che se si inquadra l'altro come una persona “normale” (si è già discusso precedentemente circa l'utilizzo di questo termine) che ha un limite nel fare alcune cose, il modo di porsi sarà assolutamente naturale. Osservando al contrario l'altro come una persona che incarna completamente il proprio deficit il rapporto risulterà difficoltoso.

Può succedere anche che la persona normodotata crei un rapporto assolutamente paritario, tanto da non interessarsi della disabilità o da non vederla. Ciò può essere assolutamente

corretto ma lo è molto meno se produce un problema per l'altro. Per esempio, nel caso di un interlocutore ipovedente, è giusto parlare senza farsi eccessivi problemi, perché ci sente e può parlare. Bisogna però rendersi conto che non ci vede. Quindi sarà bene dire il proprio nome quando si arriva e avvisare quando ci si allontana. Se così non fosse, ci potrebbero essere difficoltà nel primo caso e la persona parlerebbe col niente nel secondo.

Altro fattore di criticità riguarda la scarsa conoscenza sui vari mezzi comunicativi da utilizzare in presenza di deficit sensoriali (o di ostacoli comunicativi) e sulle modalità che possono aiutarci in base al diverso deficit.

D'altro canto può capitare che anche alcune persone con disabilità sensoriali nutrano aspettative negative nei confronti della comunicazione, al di fuori delle persone che conoscono bene, poiché hanno già vissuto altre volte la frustrazione di non essere ben



compresi o di ritrovarsi in una comunicazione difficile da sostenere. Queste aspettative negative possono portare la persona con disabilità a limitare le interazioni con un numero ristretto e fidato di interlocutori per diminuire l'esposizione alla frustrazione.

Ad aggravare questa condizione c'è il fatto che non sempre le persone che sviluppano una disabilità, soprattutto se in età adulta, vengono istruite sull'utilizzo di mezzi efficaci di comunicazione alternativa e aumentativa. La mancanza di tali strumenti può limitare fortemente la loro disponibilità comunicativa, a scapito delle relazioni sociali.

Come ovviare dunque alle problematiche emerse?

Per prima cosa mai dimenticare che la persona con disabilità è principalmente una persona. Ciò significa che ha degli interessi, dei

gusti personali, delle conoscenze e possiede vari contenuti su cui argomentare. Rivolgersi quindi sempre direttamente a lei e non all'accompagnatore, sia un familiare o un operatore. Queste figure tuttavia possono diventare una risorsa per ottimizzare il messaggio che si vuole trasmettere.

Fondamentale diventa rapportarsi con la persona con un deficit come con qualsiasi altra persona di quell'età. A volte, il fatto che la persona presenti una disabilità porta l'interlocutore a trattarla come fosse un bambino, soprattutto se è anziano. Pertanto non ci si deve focalizzare solo sui deficit, su ciò che il soggetto non può fare, su ciò che gli manca o su quello che non dobbiamo dire. Vanno valutate le sue risorse e su questo basare il rapporto, sia esso professionale, come nel caso di un'intervista, o personale.

Qualora fossimo noi stessi gli accompagnatori, o fossimo in attesa di una risposta, come nel caso di



un'intervista, non bisogna mai sostituirsi all'altro. Se la persona fa fatica a parlare, non si deve mai rispondere al suo posto: bisogna trovare un modo perché possa esprimersi.

Esistono in commercio vari manuali di comunicazione specifici, nei quali, attraverso l'utilizzo di simboli, disegni o parole scritte, si può comunicare più facilmente in presenza di deficit sensoriali. Esistono anche corsi professionali per apprendere l'uso di comunicazioni specifiche come la L.I.S. (Lingua Italiana dei Segni) o la C.A.A. (Comunicazione Aumentativa Alternativa).

Nell'interagire con la persona con disabilità disabile sono necessari feedback reciproci. Per esempio, se la persona è paraplegica e si vuole fare un tratto di strada, il percorso più consono e i luoghi da visitare vanno decisi insieme. Se si sta spingendo la carrozzina, si può chiedere un feedback sul modo in cui la si sta spingendo (troppo lento o troppo

veloce). Occorre comportarsi come se si avesse davanti una persona seduta e non un "malato" da proteggere e accudire.

In presenza di diverse persone, si ricordi di evitare comportamenti selettivi che dimostrino differenze palesi di trattamento. Qualora vi fossero difficoltà e dubbi su come comportarsi, è bene utilizzare una fra le regole più importanti della comunicazione: chiedere. Può succedere di trovarsi davanti a due bambini, di cui uno con una disabilità evidente. Nell'imbarazzo, ci si può trovare a comunicare in modo diverso, interloquendo maggiormente con uno rispetto all'altro o utilizzando una comunicazione non verbale fortemente differente.

Da non dimenticare l'utilizzo di una comunicazione empatica: quando si parla con una persona con disabilità, come con qualsiasi altra, si deve cercare di "mettersi nei panni" di quella persona e di immedesimarsi



per quanto possibile, per capire il modo migliore di interloquire.

Mettersi nei panni di una persona paraplegica vuol dire rendersi conto che parlargli senza mettersi seduti lo costringe non solo a tenere il volto in alto per lungo tempo ma anche a vivere da parte sua uno squilibrio fisico e psicologico, perché si rapporta in primo luogo con la pancia o il petto del suo interlocutore.

Una caratteristica da coltivare è sicuramente la pazienza nel rispettare i tempi e le modalità dell'altro, senza imporre il proprio modo di comunicare. La nostra modalità di entrare in relazione, è giusta per noi, ma non è certamente l'unica o la più efficace. Non bisogna avere paura di lasciarsi guidare stando in silenzio, in attesa, osservando con interesse, accettando che sia la persona interessata a farci comprendere come fare.

Per (non) concludere

In questo elaborato abbiamo parlato di comunicazione efficace. Speriamo quindi lo sia stata e che il messaggio, frutto di una riflessione che non vuole (e non può) essere esaustiva e che non vuole dare regole o "lezioni" morali al lettore, sia arrivato a destinazione.

Seguendo la struttura di questo elaborato, si consiglia la lettura del volume *Introduzione alla pedagogia generale* di Frabboni e Pinto Minerva (Laterza, 2003); qualora il focus volesse spostarsi sulla narrazione dell'altro dal punto di vista culturale, la fonte bibliografica consigliata è *L'intercultura in prospettiva pedagogica. Tra processi e pratiche* di Cerrocchi (Adda, 2018).

Senza dilungarsi nella lettura dei manuali *diagnostici International Classification of Disabilities and Handicaps (ICDH)* o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V)*, per comprendere cosa sia un piano



personalizzato, soprattutto in ambiente scolastico, si consiglia la lettura di *L'ICF come strumento di identificazione, descrizione e comprensione delle competenze* di Ianes e Biasoli (in *L'integrazione scolastica e sociale*, 4/5 novembre 2005, Erikson).

Per quanto riguarda la parte relativa alle modalità comunicative si consiglia *Comunicare non è un capriccio. Come facilitare la comunicazione con la persona disabile. Una guida per genitori, operatori e insegnanti* di Laura Piccinino (Franco Angeli, 2016).

Al di là di ogni fonte bibliografica, utile e mai esaustiva dato l'argomento, riteniamo che il primo strumento di comunicazione della e con la disabilità sia il buon senso, unito all'empatia e alla sospensione del giudizio verso l'altro.

Questo elaborato, come già sottolineato, nasce come una pura riflessione metodologica deriva da

due esperienze professionali congiunte, una nel campo della disabilità e l'altra nel campo del giornalismo online. *the Wise Magazine* ha offerto ampio spazio alle tematiche dell'inclusione e della disabilità, attraverso riflessioni, articoli e interviste a professionisti del settore. Pertanto, era "doveroso" un pensiero di questo genere: lo scopo principale è quello di riflettere sul proprio lavoro, per poterlo migliorare. In alcun modo questo scritto vuole offendere l'altro, giudicarlo o ergersi a esempio da seguire.

L'unico augurio è quello che tale riflessione sia ampliata e migliorata da coloro che la leggeranno.