

GIOVANNI MERLO
con MATTEO SCHIANCHI
e CECILIA MARCHISIO

DISABILITÀ

Il peso delle parole



PREFAZIONE

Le parole hanno un peso, e non solo quando sono davvero “pesanti”, cioè offensive, violente, spiazzanti. Hanno un peso anche quando vengono usate maldestramente, in un contesto non adeguato.

È proprio sulle parole, e sul loro uso, che vuole riflettere questo libro, che raccoglie gli interventi di Giovanni Merlo, direttore di Ledha (Lega per i diritti delle persone con disabilità), sulla rubrica “Solo una parola”, apparsa per quindici numeri sul mensile diocesano «Il Segno», dal febbraio 2023 al maggio 2024. Merlo ha scelto, mese dopo mese, di analizzare una serie di parole di uso comune, non specificatamente legate al contesto della disabilità: da “genitore” a “libertà”, da “indipendente” a “terapia”. Nel suo viaggio attraverso questi termini normalissimi, Merlo ha

evidenziato come essi possano assumere un peso molto diverso, e sfumature in qualche modo “distorte”, quando usati in relazione alla disabilità.

Che le parole siano da maneggiare con cautela, quando si parla di persone con disabilità, è stato recentemente ribadito da chi di parole dovrebbe intendersene abbastanza, l'Ordine nazionale dei giornalisti, in un documento uscito alla fine di febbraio 2024, dal titolo *Comunicare la disabilità. Prima la persona*, a cura di Claudio Arrigoni, Lorenzo Sani e Antonio Giuseppe Malafarina, purtroppo scomparso poco prima della pubblicazione, l'11 febbraio 2024. Il volume, infatti, è dedicato a lui, che è stato un vero esperto sia di disabilità - la viveva in prima persona, da paralizzato in seguito a un banale incidente in mare - sia di parole, come giornalista apprezzatissimo per la sua intelligenza, ironia e originalità proprio sui temi della diversità. È di Malafarina, non a caso, il sagace aforisma che apre il documento dell'Ordine: «Inclusione è una parola magica. Quando esiste, svanisce».

Così si legge nel documento: «Il linguaggio cambia la cultura, la cultura influenza il linguaggio: un gioco di parole tutt'altro che gioco. Le riflessioni su comunicazione, linguaggio e

comportamenti sono importanti per migliorare il rapporto che si ha in particolare con persone e gruppi che possono vivere discriminazioni sociali e personali in modo da eliminarle». È questa la grande responsabilità del giornalista nei confronti delle persone con disabilità, secondo l'Ordine dei giornalisti. La divulgazione ha un peso enorme sulla formazione dell'opinione pubblica. Diffondere determinate parole, piuttosto che altre, può contribuire a creare certi stereotipi o, viceversa, ad aprire nuovi orizzonti di dialogo. Perché l'inclusione non può nascere solo da un insieme di buone pratiche, per quanto efficaci e rivoluzionarie, ma ha bisogno di un cambiamento culturale, che solo sul cambiamento del linguaggio può viaggiare.

Della grande responsabilità dei giornalisti parla anche Matteo Schianchi in uno dei due contributi che in questo libro sono stati affiancati alle "quindici parole". Ecco cosa scrive il ricercatore dell'Università degli Studi Milano-Bicocca, autore di diversi volumi sulla disabilità: «A lungo la cronaca, come la rappresentazione televisiva, ha adottato logiche pietistiche che sostenevano l'ideale assistenzialistico, che fino agli anni Ottanta fondava le percezioni sociali e le

politiche pubbliche. Un tentativo di modificare quei codici avviene proprio in quegli anni con la rubrica “Handicappati e società” pubblicata tra il 1978 e il 1983 dal “Corriere della Sera” in cui si dà voce direttamente alle persone e ai familiari. A partire dagli anni Novanta, il giornalismo, la televisione e la comunicazione in genere, adottano la logica del super-disabile, eroe dello sport, della vita e dedito a grandi imprese».

Rifuggire da questa polarizzazione tra stigmatizzazione della disabilità da una parte e celebrazione eroica dall'altra è anche uno degli obiettivi della Consulta diocesana Comunità cristiana e disabilità - O tutti o nessuno. Nata per decreto arcivescovile nel maggio 2021, questo organismo diocesano è l'evoluzione di un tavolo di lavoro sulla disabilità sviluppatosi all'interno del Servizio per la catechesi della diocesi di Milano, all'indomani della pandemia di Covid-19. A muovere la riflessione di fondo è stata la consapevolezza che nelle nostre parrocchie non c'è ancora una sensibilità inclusiva a 360 gradi. La disabilità, soprattutto quella medio-grave, spiazza. Nelle parrocchie ambrosiane si propongono tante iniziative nobilissime, che cercano di fare il bene delle persone con disabilità, ma che rischia-

no di rientrare in una logica “prestazionistica” più che di relazione, figlia ancora di uno sguardo pietistico piuttosto che valorizzante della persona con disabilità. La relazione, invece, richiede tempo e pazienza, capacità di ascoltare, di osservare, umiltà di chiedere, aspetti sempre più impensabili nelle nostre società veloci.

Non è più sufficiente limitarsi a coltivare un’attenzione speciale nei confronti delle persone con disabilità, ma occorre avere a cuore il loro progetto di vita, come sottolinea Cecilia Marchisio nel secondo contributo di questo libro, dove, sviluppando e approfondendo le conseguenze in termini culturali della Legge delega sulla disabilità 227/21, argomenta come si profila finalmente la concreta possibilità di una riforma, il cui fulcro, scrive l’autrice, «sarà il progetto personalizzato e partecipato: la “persona al centro” da slogan enfatico e spesso vuoto, con la 227/21 diviene un istituto giuridico di partecipazione e di piena cittadinanza». Non si parla più semplicemente di progetto di vita, la differenza sta proprio nei due attributi: *personalizzato e partecipato*, che lasciano intendere l’assoluta importanza di riconoscere alla persona con disabilità il diritto di poter esprimere dei propri desideri, di essere in-

terpellata in prima persona nel momento in cui si tratta di prendere una decisione che riguarda la sua vita, qualunque essa sia.

Anche al cuore del lavoro della Consulta diocesana c'è il favorire il protagonismo delle persone con disabilità, superando la visione riduttiva di chi vede in loro solo dei portatori di bisogni di cui prendersi cura, senza concepire nel loro essere persona la presenza di tutte quelle componenti antropologiche che riempiono di senso la vita di ognuno, come il desiderio di dare il proprio contributo per il bene della comunità, di assumersi delle responsabilità, di poter aiutare, di poter decidere di sé, di poter coltivare anche una dimensione spirituale e diventare non solo uditori della buona novella, ma anche testimoni del Vangelo. Per questo motivo la Consulta lavora in sinergia con tutti i settori della pastorale: Servizio per la catechesi, Fondazione oratori milanesi, Caritas Ambrosiana, Pastorale familiare, Pastorale scolastica, Pastorale giovanile eccetera, con lo scopo di accompagnare la persona con disabilità nel tempo in tutti gli ambiti del suo progetto di vita.

La presenza delle persone con disabilità costituisce anche a loro insaputa una forte provoca-

zione per capire che tipo di comunità vogliamo essere, perché richiede spazi e tempi diversi e, soprattutto, uno sguardo nuovo. Non che nelle parrocchie manchino le sensibilità singole, ci sono molte persone naturalmente portate verso l'accoglienza, ma non è ancora una sensibilità diffusa, per cui è necessario un lavoro di formazione che coinvolga sacerdoti e consacrate *in primis*, e in generale tutta la comunità educante. Non bisogna scandalizzarsi, non si tratta di indifferenza, come talvolta capita di leggere sui media, soprattutto in presenza di alcuni episodi di cronaca spiacevoli, che ricevono una tale eco da lasciar pensare che la Chiesa sia ancora totalmente insensibile, quando invece numerose buone prassi e racconti di esperienze realmente inclusive, che non fanno notizia, smentiscono questo luogo comune. È un tempo promettente, ci sono segnali positivi, sfide da affrontare e tanta strada da fare, ma siamo in cammino, non più ai blocchi di partenza.

Finora la Consulta ha operato cercando di analizzare il rapporto tra comunità e disabilità, raccogliendo i bisogni che arrivano direttamente dalle parrocchie. Perché i ragazzi con disabilità o particolari fragilità – come disturbi dell'appren-

dimento o del comportamento - sono sempre più presenti nelle nostre comunità, e capita che le parrocchie si rivolgano alla Consulta per ricevere consigli su come accoglierli al meglio.

Il desiderio è che il lavoro della Consulta cessi il prima possibile: vorrebbe dire che la pastorale ordinaria è ormai in grado di proporre iniziative che, in automatico, tengono conto anche dei ragazzi con disabilità. Il sogno è che anche nelle parrocchie si arrivi a un momento in cui, senza nessun evento dedicato, il ragazzino con disabilità si senta di poter entrare in oratorio solo per mangiare un gelato. È la magia dell'inclusione, di cui parlava Malafarina.

Ma alla suggestiva definizione di Malafarina, la Consulta cerca di aggiungere un'altra sfaccettatura: inclusione è un termine, come sottolinea anche Merlo in una delle sue riflessioni su «Il Segno», che rischia di diventare generalista. Noi vorremmo, invece, recuperare il senso biblico della parola: inclusione è lo sguardo attento e rivolto a tutti. Non c'è qualcuno che include e qualcuno che deve essere incluso: ci si include reciprocamente, riconoscendosi tutti persone, indipendentemente dalle proprie condizioni. Come si legge nella *Lettera agli Efesini*: «Un solo Dio e Padre di

tutti, che è al di sopra di tutti, opera per mezzo di tutti ed è presente in tutti» (*Ef* 4,6).

Vivendo così l'inclusione, scopriamo il protagonismo delle persone con disabilità. Non sono esclusivamente persone portatrici di bisogni, ma hanno tanto da dare agli altri, alle nostre comunità. Una convinzione che, oltre a essere supportata dall'esperienza, trova anch'essa fondamento nella Scrittura: «Uno solo è Dio che opera tutto in tutti. A ciascuno è data una manifestazione particolare dello Spirito per il bene comune» (*1Cor* 12, 6-7).

don Mauro Santoro*

* Sacerdote, già assistente spirituale del Centro "Vismara-Fondazione Don Gnocchi" di Milano, è presidente della Consulta diocesana Comunità cristiana e disabilità - O tutti o nessuno, della diocesi di Milano.

INTRODUZIONE

Tutti i giorni, usiamo tante parole per scambiare tra di noi contenuti e messaggi che riteniamo più o meno importanti. Non passiamo, giustamente, molto tempo a interrogarci sul loro significato che tendiamo a dare per scontato. Proprio per questo uso spontaneo e “naturale” delle parole, il modo in cui parliamo e con cui scriviamo possono essere considerati uno specchio di quello che pensiamo, di come rappresentiamo i diversi aspetti della nostra vita.

Quando parliamo di disabilità, le parole sono un problema in sé, principalmente, quando sono portatrici di un contenuto offensivo, minaccioso o denigrante: per questo motivo da tanti anni molte persone e diverse realtà si sono impegnate per promuovere un linguaggio rispettoso delle dignità delle persone con disabilità. Su questo

fronte, possiamo essere soddisfatti dei risultati raggiunti, anche se il traguardo può apparire ancora da raggiungere. Non mancano, purtroppo, nel discorso pubblico, episodi così negativi da sembrare mettere in discussione tutto il lavoro svolto in questo campo.

Ma non sono queste le parole più interessanti, oggi, per capire cosa pensiamo che sia la disabilità, così come non è più di tanto utile - a questo scopo - definire quali siano le parole migliori o peggiori per parlarne.

La proposta di curare una rubrica su «Il Segno», dal titolo “Solo una parola”, dedicata al linguaggio, ha offerto la possibilità di verificare il significato di alcuni vocaboli a cui non attribuiamo un particolare valore, pur essendo ricorrenti nel nostro ambito. Pensiamo, solo per fare qualche esempio, a quante volte gli operatori sociali nei loro discorsi e nei loro documenti sulla disabilità parlano di “terapie” o “servizi”, senza dover ogni volta specificare di cosa stiano parlando.

Fermarsi un attimo e approfondire quali siano le rappresentazioni implicite che si nascondono nell’uso di alcune parole è un’opportunità per verificare quali siano le diverse idee che si incontrano e si scontrano oggi sulla disabilità.

Perché nei discorsi e nei testi sulla disabilità troviamo spesso la parola “genitori”?

E come mai riteniamo che sia così importante associare la parola disabilità con il suo apparente opposto, cioè “abilità”?

Oppure quali sono le ragioni che ci impediscono di pensare ai diritti delle persone con disabilità in relazione alla loro “libertà”?

L’impegno per la promozione e il rispetto dei diritti umani delle persone con disabilità è composto da azioni molto differenti fra loro. La prima, assolutamente necessaria, è quella associativa, cioè quella di riconoscersi come compagni uniti dalla stessa volontà di emancipazione. Sono poi indispensabili le attività in campo politico, sociale, legale, tecnico. Ma senza un’adeguata attenzione alla comunicazione, tutti questi sforzi sembrano essere vani.

Il problema è che far capire che le persone con disabilità devono poter godere degli stessi diritti e delle stesse opportunità delle altre persone, in modo efficace, è molto difficile.

Nessuno mette formalmente in dubbio il diritto all’uguaglianza delle persone con disabilità ma poi, nella pratica, è considerato assolutamente “normale” che non possano scegliere dove e con

chi vivere, che studino e lavorino meno rispetto alle altre persone, che dipendano per la loro assistenza principalmente dai loro familiari o che abbiano o meno significative relazioni sociali.

È quindi evidente la distanza tra quanto viene detto e raccontato e quanto poi avviene nella vita reale delle persone con disabilità. Una distanza che riguarda, a volte, quanto scritto nelle norme e la condizione concreta delle persone e delle loro famiglie.

Parliamo costantemente di “inclusione” e poi continuiamo a prevedere che il destino di migliaia di persone con disabilità sia quello di vivere solo insieme ad altre persone con disabilità e a degli operatori.

Non mancano certo le leggi a tutela dei diritti delle persone con disabilità ma, alla fine, quello che riusciamo a offrire sono solo sostegni speciali e dedicati e non certo il rispetto dei loro diritti umani.

Abbiamo forse imparato a usare parole universali ma pur sempre per confinare il discorso sulla disabilità in un recinto speciale, quasi esclusivo.

“Solo una parola” è stata quindi una rubrica che, partendo dal significato originale di alcuni

vocaboli, ha cercato di far emergere i diversi e differenti significati che vengono attribuiti loro quando è coinvolta la disabilità.

In realtà ho sempre associato la parola “rubrica”, prima di tutto, alle pagine dove, una volta, si scrivevano i numeri di telefono degli amici e dei colleghi, ma così non è.

Rubrica: s.f. - Nell'antica arte libraria, la terra rossa che serviva per tingere l'asticella centrale del volume, la custodia di esso e la membrana pendente del rotolo, nonché per scrivere le prime lettere, i titoli, le segnature e i richiami. Est. Sezione di un giornale, di una pubblicazione periodica, o anche di un programma radiofonico o televisivo, destinata alla trattazione di un particolare argomento e presente in tutte le edizioni del programma o della pubblicazione.

La parola “rubrica” contiene quindi un riferimento alla terra e, in particolare, alla terra rossa.

In effetti questa rubrica è stata per me un'occasione molto concreta e “terrena” di comprendere alcuni dei diversi meccanismi culturali che costringono molte persone con disabilità in una condizione di inferiorità, tanto che ci permettiamo, senza alcun problema, di definirle per tutta la vita sempre e solo “ragazzi”.

Posso solo augurarmi che la lettura di questi testi abbia permesso ad altri di compiere un percorso analogo. Perché la lotta per la giustizia e il rispetto di tutti i diritti umani di tutte le persone con disabilità ha bisogno dell'impegno e del coinvolgimento di molte persone: di tutti noi, ad esempio.

Giovanni Merlo

LA TRAPPOLA DEI GENITORI “SPECIALI”

Genitore:

s.m. - Colui che genera o che ha generato.

«Siete voi i migliori esperti dei vostri figli!»
È una frase che i genitori di persone con disabilità si sentono ripetere spesso. Belle parole che nascondono una trappola, silenziosa e invisibile. Quando si diviene genitore di un figlio con disabilità ci si ritrova a dover far fronte a un forte carico di responsabilità, senza nessuna preparazione. Si diventa, agli occhi del resto del mondo, “speciali”, come sono considerati i propri figli: meritevoli, contemporaneamente, sia di ammirazione sia di commiserazione.

Un carico che, in alcune norme, viene addirittura descritto come “naturale” e infatti i servizi e le prestazioni sociali vengono erogati per so-

stenere “il ruolo della famiglia per la cura della persona”.

Peccato che questa funzione, quando si parla di genitori di persone con disabilità, tenda a ingigantirsi e a prolungarsi in un tempo che sembra coincidere con quello della loro stessa esistenza. Abbiamo persino chiamato una legge (peraltro buona) “Dopo di noi”: in modo un po’ brutale significa che fino a quando ci siete, dovete pensarci “voi”, cari genitori.

I genitori lo sanno: quando va bene le informazioni che ricevono riguardano gli aspetti sanitari. Non è previsto nessun supporto psicologico strutturato e nessun intervento sistematico su come funzioni il nostro sistema di welfare. Saranno loro a dover sostenere l’assistenza quotidiana, a correre tra uno specialista e l’altro e tra i diversi uffici e ad avere colloqui e incontri con insegnanti, operatori e terapisti per garantire la migliore vita possibile al proprio figlio. Un sistema che, affidando ai genitori la responsabilità della situazione, non favorisce la possibilità di poter contare sull’alleanza degli altri e di sentirsi parte di una comunità.

Niente di diverso da quello che fanno gli altri genitori? Forse, ma moltiplicato per cento o per mille e a tempo indeterminato.

Così va il mondo?

Iniziamo a dire che si tratta di una “trappola” in cui non c’è nulla di naturale e di cui sono vittime tanto i genitori quanto i figli con disabilità. Una situazione che si è creata nel tempo e che risulta conveniente a tutti, tranne che ai diretti interessati. La prima forma di discriminazione è la segregazione di cui sono vittime le persone con disabilità: un innaturale legame di estrema dipendenza che nega, tra le altre cose, il diritto di avere un rapporto libero - anche di litigare, ad esempio - con i propri genitori.

Una situazione che, se vogliamo, possiamo cambiare, fin da ora.