

Diversamente abile? Inclusione? Disabilità intellettive? Persona handicappata? Disabilità intellettive o ritardo mentale? E altro ancora a proposito della terminologia.

La storia dell'integrazione delle persone con disabilità o in situazione di handicap (e prima ancora della classificazione e diagnosi delle patologie mentali) è caratterizzata da molteplici proposte di sostituzione della terminologia. Questo avviene per vari motivi. In questa ampia e articolata "risposta" affrontiamo la problematica generale e consideriamo alcuni termini, riprendendo anche analisi specifiche presenti in altre sezioni del sito (sintesi e rielaborazione, con ampliamenti, dal volume di R. Vianello "Difficoltà di apprendimento, situazioni di handicap, integrazione". Bergamo: edizioni junior).

Persone con disabilità e/o in situazione di handicap

Vi è stato un periodo in cui termini come "idiota", "imbecille" e "deficiente" non erano utilizzati come epiteti offensivi nei confronti delle persone, ma erano ritenuti "scientifici", nel senso che erano utilizzati da medici, psichiatri, psicologi, pedagogisti ecc. per riferirsi a diversi livelli di ritardo mentale. Attualmente in ambito scientifico si preferisce non usare questi termini, non perché siano scorretti, ma in quanto si ritiene che esprimano un atteggiamento dispregiativo. Una sorte analoga è toccata al termine "mongoloide", dapprima usato per evidenziare la presenza in certe persone di tratti simili a quelli degli abitanti della Mongolia (tratti rivelatori della particolare sindrome e cioè quella descritta dal medico inglese Langdon Down nel 1866), ma successivamente utilizzato con tonalità negative. Analogamente i ragazzi possono dire ad un compagno riconosciuto come normodotato, ma che ha fatto qualcosa di non adeguato o di non approvato, "Ma sei handicappato?": e non si tratta certo di un complimento. Questo produce una continua ricerca, forse anche eccessiva, di nuove terminologie.

A partire dal 1980-1990 circa (se non prima) in Italia si ritenne inadeguato dire di un individuo che era "handicappato". Si preferì allora l'espressione "persona handicappata" per evitare di identificare un individuo con la sua situazione di handicap. Anzi si proposero le espressioni "persona/allievo/bambino/ecc. portatore di handicap" o "... con handicap" proprio per evidenziare che l'handicap era qualcosa in più, come un fardello, che, se così possiamo dire, non faceva parte della persona. Attualmente si preferisce l'espressione "allievo/persona/ecc. in situazione di handicap". In queste righe introduttive abbiamo riportato alcuni esempi che ci permettono di sottolineare la "storicità" dei termini utilizzati per riferirsi alle problematiche delle situazioni di handicap. Questo avviene per più motivi. Ne abbiamo finora considerato almeno due:

- l'opportunità di non usare più un termine scientifico se ha acquistato un connotato semantico negativo;

un processo ideologico di valorizzazione dell'individualità della persona che porta ad evitare espressioni che favoriscano l'identificazione di una persona con la sua disabilità; per cui (e noi concordiamo) "persona con disabilità" è preferibile a "disabile" o "persona disabile" e "allievo in situazione di handicap" è preferibile ad "allievo handicappato" e ancor più a "handicappato" (sostantivo).

Ci sembra opportuno considerarne sinteticamente almeno un terzo:

- le espressioni utilizzate risentono della teoria psicologica all'interno della quale esse sono state scelte come adeguate per esprimere certi concetti cruciali. Sono opportuni alcuni esempi. I termini stato reattivo, nevrotico e psicotico rivelano l'approccio psichiatrico e psicoanalitico. L'espressione "problemi di comportamento" è stata utilizzata soprattutto nell'ambito della teoria comportamentista. Il fatto di usare il termine "disturbi" invece di "difficoltà" rivela una presupposizione esplicita o implicita e cioè che si è di fronte ad una costellazione di difficoltà tipiche, da far pensare ad una sindrome o a qualcosa di analogo.

Un ultimo esempio può riguardare le etichette "caratteriale", "disadattato" e "svantaggiato socioculturale". Il primo termine sembra indicare che eventuali difficoltà relazionali sono causate soprattutto dal "carattere" della persona; con il secondo c'è una maggiore attenzione al rapporto con l'ambiente; con il terzo l'importanza dell'ambiente è ulteriormente sottolineata, dato che si sottolinea la situazione di svantaggio in cui si trova una persona per cause sociali e culturali.

Dopo queste premesse sono opportune alcune riflessioni su due termini recentemente molto utilizzati: "diversamente abile" e "inclusione".

Diversamente abile

Da alcuni anni si sta diffondendo l'utilizzazione dell'espressione "diversamente abile". L'avverbio "diversamente" pone l'enfasi sulla differenza qualitativa nell'uso delle abilità. Esso viene utilizzato per specificare che attraverso modalità diverse si raggiungono gli stessi obiettivi. Vi sono delle situazioni di disabilità in cui questo uso può essere adeguato. Ad esempio allievi non vedenti o ipovedenti possono raggiungere lo stesso adeguati risultati scolastici e sociali utilizzando le risorse visive residue (potenziate con adeguati strumenti) o abilità compensative (ad esempio quelle verbali). Vi sono altre situazioni, come quelle riguardanti due terzi di tutti gli allievi certificati e cioè quelli con ritardo mentale, in cui l'uso della terminologia diversamente abile può risultare fuorviante. Consideriamo il caso di un tipico allievo con sindrome di Down. Dal punto di vista della qualità della vita forse si può anche dire che utilizzando le proprie capacità (o abilità) egli può comunque raggiungere obiettivi paragonabili a quelli di tutte le altre persone. In altre parole può raggiungere un benessere che non può essere considerato inferiore. Se questo è il riferimento, l'espressione "diversamente abile" potrebbe anche essere utilizzata. Se il riferimento diventa invece quello delle prestazioni scolastiche, sociali e di autonomia, l'espressione "diversamente abile" può risultare ingannevole, in quanto "nasconde" il fatto che tali prestazioni sono inferiori rispetto a quelle tipiche della normalità. In considerazione di ciò preferisco non usare questa espressione in quanto mi pare che spesso (la grande maggioranza degli allievi certificati in situazione di handicap ha disabilità cognitive), anche se non sempre, essa rischi di ostacolare una valutazione obiettiva della realtà.

Integrazione o inclusione?

La parola latina, "integratio" nei vocabolari della lingua latina viene tradotta con "rinnovamento", "accrescimento"; nei dizionari della lingua italiana viene definita con parole o frasi del tipo "che completa", "fusione etnica e razziale all'interno di una società", "cooperazione fra vari Stati" ecc. In italiano il termine integrazione è sempre stato utilizzato con il significato di "integrazione reciproca", cioè con accomodamento sia dell'individuo che del contesto.

Il termine inclusione, quindi, non sembra aggiungere nulla che non sia già presente nel termine integrazione (da più di trenta anni, ad esempio, viene sottolineato che l'integrazione scolastica comporta una ristrutturazione radicale anche della scuola, dato che l'allievo con disabilità deve restare in classe, dove dovrebbe venire privilegiato un insegnamento differenziato e cooperativo ecc.). Diversa è la situazione se si parla in inglese, poiché in quella lingua il termine integratio sembra aver perso parte del suo significato originale. Per evidenziare il reciproco accomodamento fra individuo con disabilità e contesto, quando si parla o scrive in inglese è perciò opportuno utilizzare "inclusion" o l'aggettivo "inclusive".

In definitiva in italiano sembra legittimo sia utilizzare l'inglesismo "inclusione" che il termine "integrazione". Ciò che conta è che in ambedue i casi sia esplicito che ci si riferisce a processi che prevedono modificazioni sia nelle persone con disabilità (o differenze culturali ecc) che nel contesto.

Disabilità intellettive o disabilità cognitive?

Può essere opportuno cercare di distinguere "disabilità intellettive" da "disabilità cognitive". Con l'ultima espressione ci si riferisce a qualcosa di più ampio, in quanto si considerano anche disabilità non intellettive, come le "learning disabilities" o "learning disorders" (disturbi di apprendimento, nella prassi italiana) o le carenze cognitive tipiche di individui con sindrome di Asperger (detti anche, semplificando molto, "autistici intelligenti") e normale intelligenza.

Analogamente non ci sono dubbi che disturbi dell'attenzione, della capacità di concentrarsi e di memoria siano disabilità cognitive. Non sempre esse sono disabilità intellettive, in quanto non sempre comportano prestazioni inferiori in test di intelligenza.

Infine possiamo sottolineare che anche le disabilità sensoriali potrebbero rientrare nelle disabilità

cognitive (ma non in quelle intellettive), in quanto comportano carenze nelle conoscenze percettive.

Disabilità intellettive e ritardo mentale

L'espressione ritardo mentale sottolinea che lo sviluppo di alcuni individui è caratterizzato da un ritardo più lento di quello tipico. Il fatto che questo ritardo implichi anche differenze qualitative e che i traguardi cognitivi finali siano comunque inferiori rispetto a quelli delle persone normodotate (ad esempio non si perviene all'utilizzazione del pensiero formale, cioè quello che nello sviluppo tipico si utilizza a partire dagli 11-14 anni circa) sembrano non sufficienti per invitare a non usare più questa espressione. Si potrebbe correre il rischio di dimenticare, ad esempio, che i bambini con sindrome di Down camminano in media a 24 mesi circa e non a 12, che pronunciano le loro prime parole o le loro prime frasi molto più tardi dei coetanei, per enfatizzare solo le differenze qualitative (ad esempio che la loro memoria verbale è più carente di quella visuo-spaziale). Sul piano operativo è utile aver presente prima il ritardo e poi, a parità di ritardo medio, il profilo cognitivo qualitativamente diverso. Un esempio è utile: come anticipato, di norma le prestazioni di memoria visuo-spaziale nei bambini con sindrome di Down sono superiori a quelle di memoria verbale. Questo non deve tuttavia far dimenticare che per un bambino di dieci anni con sindrome di Down le prestazioni di memoria visuo-spaziale sono di norma paragonabili a quelle dei bambini normodotati di 5 anni e le verbali a quelle di un bambino di 4 anni o poco più. Per non ignorarlo si parla di ritardo (espressione preferita a quelle usate in passato di debolezza o deficienza o insufficienza mentale, al fine di evidenziare che almeno le prime tappe dello sviluppo, cioè quelle raggiungibili di norma nei primi 6 anni di vita, vengono comunque raggiunte da vari ragazzi con ritardo mentale, anche se in tempi più lunghi).

Sempre più utilizzata è l'espressione "disabilità intellettive" (intellectual disabilities). Allo stato attuale il suo uso non è normato o condiviso dalla maggioranza degli esperti e sono quindi possibili usi semantici diversi. Ne consideriamo tre.

1. In un suo significato molto ampio con "disabilità intellettive" ci si riferisce ad ogni forma di carenza, lieve o grave, insorta prima dei 18 anni o anche dopo (disabilità acquisita, ad esempio a causa di un incidente automobilistico o per demenza).
2. In un suo significato più ristretto si preferisce non considerare le disabilità acquisite e, analogamente alla definizione di ritardo mentale, ci si riferisce solo alle disabilità intellettive che insorgono prima dei 18 anni e comportano anche difficoltà adattive. A differenza del ritardo mentale sono tuttavia considerate anche disabilità intellettive lievi, come quelle che emergono con prestazioni in test di intelligenza con QI compresi fra 71 circa e 85 circa, di norma classificate nel funzionamento intellettivo limite.
3. In un suo significato ancor più ristretto l'espressione "disabilità intellettive" vuole sostituire integralmente l'espressione "ritardo mentale", in quanto ritenuto più adeguata a descrivere esattamente gli stessi fenomeni.

Questa posizione è illustrata nel sito www.aaidd.org, che riporta la posizione di illustri studiosi dell'Associazione americana sul ritardo mentale (o, aggiornato, sulle disabilità intellettive).

Coerentemente con questa posizione un individuo è classificato come avente delle disabilità intellettive solo se il suo QI è inferiore a 70-75, se ha anche complementari difficoltà adattive e se la disabilità è insorta prima dei 18 anni.

Renzo Vianello