

DSU - Policy Brief

CNR - Dipartimento Scienze Umane e Sociali Patrimonio Culturale

“Cambiamo il linguaggio e cambieremo il mondo”

Superare le barriere culturali attraverso
l'uso corretto delle parole in tema di disabilità

Gabriella **Cetorelli**

Luca **Papi**

CNR
DSU



Comitato di redazione

Rosanna Amato, Antonella Emina, Lorenzo Nannipieri, Fabrizio Pecoraro, Claudia Soria.

Comitato scientifico

Daniele Archibugi, Maria Eugenia Cadeddu, Monica Monachini, Fabio Paglieri, Ginevra Peruginelli, Carla Sfameni.

Contatti

CNR-DSU. Piazzale Aldo Moro, 7 – 00185 Roma. Tel +39 06 49933328 Fax +39 06 49932673;
policybrief.dsu@cnr.it

Per i contenuti: luca.papi@cnr.it

Copertina

La foto raffigurante l'opera dello scultore Lorenzo Quinn, intitolata *Building Bridges* (costruendo ponti), presentata nel 2019 presso l'Arsenale Nord di Venezia, è costituita da sei ponti sotto forma di mani, alti 15 metri e lunghi 20. Ogni scultura rappresenta uno dei valori universali dell'essere umano: l'amicizia, la saggezza, l'aiuto, la fede, la speranza e l'amore. In questa opera le mani simboleggiano la volontà di superare il concetto di differenza nei vari aspetti della vita. Ecco allora che il ponte diviene un simbolo, che collega, unisce e abbatte le divergenze culturali a favore di un mondo globale, interpretato dalla universalità del linguaggio. Gli autori del Policy Brief hanno voluto rivisitare l'opera utilizzando il colore azzurro in varie gradazioni, per enfatizzare il riconoscimento dei diritti fondamentali dell'essere umano, in una positiva visione di futuro.

Progetto grafico di Angela Petrillo.

Doi: 10.36134/PBDSU-2024-8



ottobre 2024

“CAMBIAMO IL LINGUAGGIO E CAMBIEREMO IL MONDO”

Superare le barriere culturali attraverso l’uso corretto delle parole in tema di disabilità

Gabriella Cetorelli, Ministero della Cultura – Ufficio Unesco

Luca Papi, CNR-DSU - Dipartimento Scienze Umane e Sociali, Patrimonio Culturale

Contatti: luca.papi@cnr.it

SINTESI

La ricerca che ha dato luogo alla pubblicazione del *Manuale di progettazione per l’accessibilità e la fruizione ampliata del patrimonio culturale. Dai funzionamenti della persona ai funzionamenti dei luoghi della cultura*, edito da CNR Edizioni e curato dagli scriventi, ha generato una “rivoluzione copernicana”, basandosi su tutti quei fattori che, mediante la loro assenza o presenza in tale ambito, possono migliorare il funzionamento degli individui riducendo quindi le disabilità. Questi includono servizi, sistemi e politiche volti a incrementare il coinvolgimento delle persone, in tutte le aree di vita. Esaminare come gli interventi pubblici e il dibattito sociale possano affrontare e approfondire il tema della comunicazione, mediante l’utilizzo adeguato delle parole, costituisce un *quid pluris* alle tematiche trattate nel manuale.

“Le parole sono contenitori. Dentro c’è la vita. Ci sono le persone. Con la loro dignità”. Con questa riflessione Franco Bompreszi, giornalista (1952-2014), indicava il potere propositivo, ma anche distruttivo, delle parole, che debbono essere utilizzate in maniera appropriata, per superare tutte le barriere culturali e sociali inerenti sia al singolo sia all’intera comunità, negli ambiti esistenziali.

Parole non corrette possono generare atteggiamenti discriminatori. Il manuale ha affrontato diffusamente il tema dell’accessibilità nei luoghi della cultura, presentando un ampio *range* di contenuti. Il lessico rientra a pieno titolo in questa ricerca. Le tematiche e il linguaggio, infatti, sono cambiati nel tempo grazie al progresso della società e alla conseguente evoluzione normativa. Restano, tuttavia, ancor oggi, difformità sulle modalità di utilizzo della comunicazione e delle parole corrette, su cui avviare una riflessione.

Verso la cultura dell'alterità: il potere delle parole

L'importanza di approfondire e trattare l'utilizzo adeguato delle parole per superare le barriere culturali e comunicative richiede interventi mirati da parte delle componenti politiche e sociali. La comunicazione e il linguaggio sono, infatti, la prima grande forma di accessibilità. In tal senso è fondamentale **sapersi relazionare** tenendo conto della persona e della cultura dell'alterità. Con l'art. 3 della Carta Costituzionale, la Repubblica s'impegna a “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 umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese”.

Tuttavia il processo di riconoscimento di una corretta visione in tema di un appropriato lessico, da declinare al concetto di disabilità, è frutto di un lungo e complesso percorso evolutivo.

Nel 1980, infatti, secondo l'ICIDH (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap*) il termine “disabilità” costituiva sinonimo di “minorazione”, rappresentando un “limite rispetto alla capacità di compiere una attività della vita quotidiana in maniera considerata normale per un essere umano”. Negli anni a seguire, nella diffusa vaghezza normativa, l'UE non contribuiva a superare la definizione del 1981, riproponendo una visione della parola in chiave negativa. La Legge 104 del 5 febbraio 1992 proponeva un piccolo passo in avanti, avendo il merito di coniugare il termine “minorazione” (fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva) ai processi di “svantaggio sociale o di emarginazione”.

È solo nel 2001 che l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) capovolge la visione limitativa del concetto di disabilità introducendo la Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF). Si passa così dal modello medico al modello bio-psicosociale, che integra ed estende, in materia di diritti, la citata Legge 104/92. Sono infatti i fattori ambientali come quello socioculturale, economico, tecnologico ecc., a condizionare il contesto di vita delle persone, in relazione alle loro condizioni di salute.

Successivamente la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità – adottata il 13 dicembre 2006 a New York dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite e ratificata dall'Italia con Legge del 3 marzo 2009 n. 18 – proponeva un nuovo modello di approccio alla disabilità introducendo un'ulteriore definizione terminologica, quella di “persona con disabilità”. La condizione umana precede, pertanto, ogni altra condizione dell'individuo, valorizzando gli aspetti della diversità e dell'unicità di ciascuno, ribadendo il diritto a prospettive e percorsi orientati alla migliore qualità di vita possibile, “per la piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri”.

Costituiscono pertanto fonti prioritarie, per proporre un linguaggio adeguato, l'OMS, l'ONU e altre rilevanti autorità mondiali di settore come, ad esempio il *National Center on Disability and Journalism* (NCDJ).

Tali presupposti trovano compiuta interpretazione nel nuovo D. Lgs. del 3 maggio 2024, n. 62.

Una capillare informazione-formazione degli operatori e un'estesa campagna di comunicazione sociale e tecnologica

La proposta si origina considerando il ruolo determinante che la comunicazione svolge in ambito sociale e, in particolare, nei confronti degli aspetti esistenziali che riguardano le persone con disabilità. L'evoluzione del linguaggio ha registrato nel corso degli ultimi anni un significativo riconoscimento dei diritti soggettivi e delle pari opportunità. Nondimeno, ancor oggi, sono diffusi termini frutto di pregiudizi, stigmi o disinformazione, che si discostano dall'approccio promosso dalla Convenzione ONU. In tal senso è importante il ruolo rivestito dall'informazione, dalla formazione e dalla comunicazione che assumono un ruolo strategico per favorire la crescita sociale, verso un nuovo umanesimo valoriale.

A tale riguardo si evidenzia come, sulla base dei dati forniti dall'OMS al dicembre 2023, **nel mondo le persone con disabilità sono circa il 20% della popolazione globale**, non costituendo, pertanto, una minoranza, ma rappresentando 1/5 dell'intera umanità. Il rispetto dei diritti universali, dell'uguaglianza e del contrasto alle varie forme di discriminazione rientrano fra gli obiettivi individuati dalle Nazioni Unite e dall'OMS, tesi a promuovere lo sviluppo sostenibile, come riportato in ben 11 dei 17 *goals* dell'Agenda 2030 dell'ONU, che pone l'inclusione al centro delle proprie politiche.

Con Decreto Legislativo 3 maggio 2024, n. 62, l'Italia fornisce una nuova "definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato."

In particolare, l'art. 2 del succitato decreto riporta le seguenti definizioni:

- a) "condizione di disabilità": una duratura compromissione fisica, mentale, intellettiva, del neurosviluppo o sensoriale che, in interazione con barriere di diversa natura, può ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri;
- b) "persona con disabilità": persona definita dall'articolo 3, comma 1, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, come modificato dal presente decreto;
- c) "ICF": Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute – *International Classification of Functioning Disability and Health* (ICF), adottata

dall'Organizzazione mondiale della sanità conformemente agli articoli 21, lettera b), e 22 del Protocollo concernente la costituzione dell'Organizzazione mondiale della sanità, stipulato a New York il 22 luglio 1946, reso esecutivo con decreto legislativo del Capo provvisorio dello Stato 4 marzo 1947, n. 1068;

d) “ICD”: Classificazione internazionale delle malattie – *International Classification of Diseases* (ICD), adottata dall'Organizzazione mondiale della sanità conformemente agli articoli 21, lettera b), e 22 del Protocollo concernente la costituzione dell'Organizzazione mondiale della sanità, stipulato a New York il 22 luglio 1946, reso esecutivo con decreto legislativo del Capo provvisorio dello Stato 4 marzo 1947, n. 1068;

e) “duratura compromissione”: compromissione derivante da qualsiasi perdita, limitazione o anomalia a carico di strutture o di funzioni corporee, come classificate dalla ICF, che persiste nel tempo o per la quale è possibile una regressione o attenuazione solo nel lungo periodo;

f) “profilo di funzionamento”: descrizione dello stato di salute di una persona attraverso la codificazione delle funzioni e strutture corporee, delle attività e della partecipazione secondo la ICF tenendo conto della ICD, quale variabile evolutiva correlata all'età, alla condizione di salute, ai fattori personali e ai determinanti di contesto, che può ricomprendere anche il profilo di funzionamento ai fini scolastici;

g) “WHODAS”: *WHO Disability Assessment Schedule*, questionario di valutazione basato sull'ICF che misura la salute e la condizione di disabilità;

h) “sostegni”: i servizi, gli interventi, le prestazioni e i benefici individuati a conclusione dell'accertamento della condizione di disabilità e nel progetto di vita per migliorare le capacità della persona e la sua inclusione, nonché per contrastare la restrizione nella sua partecipazione sociale, graduati in “sostegno” e “sostegno intensivo”, in ragione della frequenza, della durata e della continuità del sostegno;

i) “piano di intervento”: documento di pianificazione e di coordinamento dei sostegni individuali relativi ad un'area di intervento;

l) “valutazione di base”: procedimento volto ad accertare, attraverso l'utilizzo delle classificazioni ICD e ICF e dei correlati strumenti tecnici operativi di valutazione, la condizione di disabilità ai fini dell'accesso al sostegno, lieve o medio, o al sostegno intensivo, elevato o molto elevato;

m) “valutazione multidimensionale”: procedimento volto a delineare con la persona con disabilità il suo profilo di funzionamento all'interno dei suoi contesti di vita, anche rispetto agli ostacoli e ai facilitatori in essi presenti, e a definire, anche in base ai suoi desideri e alle sue aspettative e preferenze, gli obiettivi a cui deve essere diretto il progetto di vita;

n) “progetto di vita”: progetto individuale, personalizzato e partecipato della persona con disabilità che, partendo dai suoi desideri e dalle sue aspettative e preferenze, è diretto ad individuare, in una visione esistenziale unitaria, i sostegni, formali e informali, per consentire alla persona stessa di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialità, di poter scegliere i contesti di vita e partecipare in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri;

o) “domini della qualità di vita”: ambiti o dimensioni rilevanti nella vita di una persona con disabilità valutabili con appropriati indicatori;

p) “budget di progetto”: insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private, attivabili anche in seno alla comunità territoriale e al sistema dei supporti informali, da destinare al progetto di vita.

All’art. 3, si definisce “persona con disabilità” chi presenta durature compromissioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri, accertate all’esito della valutazione di base.

L’art. 4 stabilisce infine il corretto uso della terminologia come di seguito indicato.

A decorrere dalla data di entrata in vigore del presente decreto:

- a) la parola: “handicap”, ovunque ricorre, è sostituita dalle seguenti: “condizione di disabilità”;
- b) le parole: “persona handicappata”, “portatore di handicap”, “persona affetta da disabilità”, “disabile” e “diversamente abile”, ovunque ricorrono, sono sostituite dalle seguenti: “persona con disabilità”;
- c) le parole: “con connotazione di gravità” e “in situazione di gravità”, ove ricorrono e sono riferite alle persone indicate alla lettera b) sono sostituite dalle seguenti: “con necessità di sostegno elevato o molto elevato”;
- d) le parole: “disabile grave”, ove ricorrono, sono sostituite dalle seguenti: “persona con necessità di sostegno intensivo”.

Il D.Lgs. 62/2024 supera, pertanto, la connotazione negativa della persona individuata in base alla condizione di disabilità per introdurre una visione tesa ad assicurare, in maniera egualitaria, la piena partecipazione e il riconoscimento al progetto di vita di ciascuno, cogliendo l’identità sostanziale di tutti i componenti della comunità sociale. Vengono, inoltre, ribaditi i temi dell’interazione degli individui con i fattori esterni, di partecipazione, di parità e di uguaglianza dei diritti.

Garantire la diffusione di un linguaggio congruo e rispettoso dei diritti delle persone, costituisce, allora, requisito imprescindibile al progresso sociale. Nondimeno, contribuire alla diffusione della cultura dell’accessibilità è un percorso che richiede tempo.

Le parole sono il modo in cui costruiamo il mondo: la correttezza del linguaggio corrisponde all’uso di una terminologia funzionale alle finalità della comunicazione, scevra da forme di sensazionalismo, accondiscendenza, drammatizzazione. È, infatti, necessario che tutte le componenti della società siano adeguatamente coinvolte in questo importante processo di crescita che contribuisce, *finalmente*, a riposizionare l’individuo, in quanto tale, al centro delle politiche socio-culturali. Si tratta di un percorso di miglioramento delle condizioni di vita e di lavoro, in un contesto di protezione e di

dialogo, che tende a favorire lo sviluppo delle risorse umane, la lotta all'esclusione, alla povertà e alla disuguaglianza. Parlare ancora di persone “speciali” o anche di inclusività è già di per sé discriminante.

In tal senso emerge in maniera preponderante il ruolo dei mezzi di comunicazione, dei social media, del web, delle tecnologie che possono contribuire a veicolare, in maniera adeguata, i termini corretti come individuati dalla recente normativa. Informare e formare la società, nel senso più ampio e articolato del termine, è infatti compito primario delle istituzioni governative, come pure del terzo settore.

Un ruolo rilevante potrebbe essere attribuito anche all'intelligenza artificiale che, attraverso il velocissimo progresso e la rapida integrazione nella vita quotidiana, potrebbe avere un notevole impatto sulla creazione di modalità comunicative corrette, purché i modelli linguistici, attraverso l'uso di tecniche statistiche e probabilistiche, siano fondati sul lavoro di algoritmi opportunamente addestrati.

L'uso corretto delle parole può, quindi, contribuire a “cambiare il mondo”, partendo dal progetto di vita, espressione dei desideri e delle aspettative di ciascuno, “per poter scegliere e partecipare in condizioni di pari opportunità”, superando le barriere esistenziali e aprendo più ampie prospettive di futuro.

Si tratta di un obiettivo “universale”: *nessuno ne è escluso, né deve essere lasciato indietro* lungo il cammino necessario per portare l'umanità sulla strada della valorizzazione degli individui e dello sviluppo sociale (Agenda 2030).

Person first/identity first

Nel *wording* inerente alle tematiche trattate bisogna tenere conto, innanzitutto, del fatto che è opportuno menzionare la disabilità solo se strettamente connessa all'argomento del discorso. Vi sono tuttavia visioni diverse sull'utilizzo dei termini legati alla disabilità. In un linguaggio “**person first**” è corretto utilizzare la locuzione “persona con”, considerando la disabilità come una situazione accessoria, che può essere superata ove vi siano gli strumenti idonei al conseguimento della più ampia accessibilità. Il linguaggio “**identity first**” individua, invece, la disabilità come fattore identitario inteso quale espressione di appartenenza culturale e/o come strumento di attivismo sociale per rivendicare “con orgoglio” una condizione che può essere considerata di dis-valore. Spetta all'individuo o al gruppo indicare la propria prospettiva identitaria e terminologica, che richiede il pieno rispetto della definizione richiesta, agita e vissuta.

Raccomandazioni chiave

Di seguito alcune raccomandazioni, sulla base del D. Lgs 62/2024, rivolte a Enti Governativi, Istituzioni e Soggetti pubblico-privati:

1. favorire un'**informazione** capillare tesa alla conoscenza della corretta e rinnovata terminologia in uso nel rispetto dei diritti fondamentali;
2. avviare una **formazione** estesa a tutte le componenti sociali per educare la società e i portatori di interesse ad una visione aggiornata della tematica;
3. creare nuove **figure professionali** orientate alla cultura dell'accoglienza e alla diffusione delle buone prassi per la progettazione universale;
4. promuovere la **comunicazione istituzionale, sociale e tecnologica** per conseguire obiettivi di sensibilizzazione al superamento delle discriminazioni.

Riferimenti bibliografici

- Cetorelli, G., Papi, L. & CNR, Dipartimento scienze umane e sociali, patrimonio culturale (DSU). (a cura di). (2024). *Manuale di progettazione per l'accessibilità e la fruizione ampliata del patrimonio culturale. Dai funzionamenti della persona ai funzionamenti dei luoghi della cultura*. CNR Edizioni.
- Cetorelli, G., & Guido, M.R. (a cura di). (2020). *Accessibilità e patrimonio culturale. Linee guida al piano strategico operativo, buone pratiche e indagine conoscitiva*. Quaderni della valorizzazione (MIBACT – NS 7).
- Cetorelli, G., & Guido, M.R. (a cura di). (2017). *Il patrimonio culturale per tutti. Fruibilità, riconoscibilità, accessibilità*. Quaderni della Valorizzazione (MIBACT – NS 4).
- Decreto Legislativo 3 maggio 2024, n. 62. Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato in Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana del 14/5/2024 - Serie generale - n. 111 in <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2024/05/14/24G00079/sg>
- Le parole giuste – Media e persone con disabilità*. (2021). Guida. Intesa San Paolo.
- Malafarina, A.G. et al. (a cura di). (2024). *Comunicare la disabilità. Prima la persona*. Ordine dei Giornalisti – Consiglio Nazionale. Coordinamento per le pari opportunità. https://www.odg.it/wp-content/uploads/2024/02/Comunicare-la-disabilita.DEF_compressed.pdf
- ONU. (2015). *Trasformare il nostro mondo: l'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile*. <https://www.miur.gov.it/documents/20182/4394634/7.%20Presentazione%20Agenda%20ONU%202030.pdf>

Altre informazioni

Questo *Policy brief* costituisce un *addendum* al *Manuale di progettazione per l'accessibilità e la fruizione ampliata del patrimonio culturale. Dai funzionamenti della persona ai funzionamenti dei luoghi della cultura* a cura di Gabriella Cetorelli e Luca Papi – CNR - Dipartimento scienze umane e sociali, patrimonio culturale (DSU), CNR Edizioni, 2024, alla cui consultazione si rimanda: <https://www.dsu.cnr.it/pubblicazioni/>

Il manuale raccoglie gli aspetti salienti del “progettare per tutti” nei luoghi della cultura, partendo dal concetto di funzionamento degli individui e definendo come dis-abilитanti tutte quelle risposte, inadeguate o insufficienti, che vengono date dalla società rispetto a specifiche necessità di fruizione. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha identificato quali facilitatori tutti quei fattori che possono migliorare il funzionamento degli individui, riducendo quindi le dis-abilità. Questo nuovo punto di vista aderisce a quanto previsto dai principi dell'Universal Design e pone l'uomo al centro di un ecosistema reticolare di cui fa parte il patrimonio culturale. In tale ottica, i funzionamenti delle persone sono il punto di partenza necessario per progettare l'accessibilità in modo consapevole e responsabile, soprattutto per sostenere il cambiamento funzionale, in aderenza alle nuove esigenze manifestate dalla complessità sociale, espressione del presente.



Informazioni sugli Autori

Gabriella Cetorelli: Esperta in accessibilità e fruizione ampliata del patrimonio culturale. Archeologa in servizio all'Ufficio UNESCO – DiAG - Ministero della Cultura.

Luca Papi: Esperto in sicurezza e accessibilità del patrimonio culturale. Ingegnere della Sicurezza e Protezione Civile, Primo Tecnologo del DSU -CNR, Roma.