



Parte I

Disabilità, Integrazione, Informazione

Un approccio teorico

Capitolo I

Prospettive d'integrazione, verso i nuovi bisogni

Esiste senza alcun dubbio un fortissimo mutamento sociale e culturale, al quale si è assistito in particolare negli ultimi anni, nel modo di percepire la disabilità. Un mutamento profondo che si è verificato sia all'interno che all'esterno di questo mondo così articolato e complesso.

All'interno, cambiando il modo con cui i disabili stessi percepiscono e vivono la propria condizione, le proprie relazioni sociali, le possibilità di realizzarsi o di costruirsi un futuro. All'esterno, sradicando pregiudizi e paure, e creando una società più aperta, più disponibile, in grado di riconoscere diritti e bisogni una volta impensabili per i portatori di handicap. Non è più inconsueto, infatti, sentir accostare concetti come disabilità e sport, disabilità e tempo libero, disabilità e turismo, disabilità e informazione.

Esiste, di contro, una società che è ancora, da un punto di vista pratico, preclusa ai disabili in molti suoi aspetti, in cui la mobilità è un problema grande e spesso insormontabile, in cui solo il 16% dei portatori di handicap in età lavorativa è occupato (Istat 1999), in cui la partecipazione alla vita sociale è minima e non soddisfacente¹.

Ma l'apertura all'handicap di molti settori della società, una volta ritenuta impensabile, è innegabile, per quanto molto spesso solo teorica, ed è frutto di un lungo cammino che coinvolge un'infinità di attori e di contesti diversi. Un cammino che passa attraverso leggi, battaglie per i diritti, mass media e sviluppo culturale e sociale, e che porta ad una rappresentazione sociale del fenomeno radicalmente diversa e più umana. Il percorso che ha portato all'affermazione di questa nuova rappresentazione è la base da cui partire per un'analisi delle esigenze di comunicazione, informazione e accesso alle fonti che sembrano essere diventate primarie nel mondo della disabilità.

¹ Il 22% dei disabili di età inferiore ai 44 anni si è recato al cinema, al teatro o a vedere spettacoli vari negli ultimi 12 mesi, e solo il 19% dei disabili legge libri. (ISTAT, 2000)

Non solo una richiesta “teorica” di integrazione e di inclusione nella società, ma anche un bisogno concreto di strumenti che permettano una vita indipendente, la possibilità di progettarsi un futuro, di scegliere come impiegare il proprio tempo.

E proprio l’integrazione sarà l’oggetto di questo primo capitolo, in cui la si considererà secondo tre diverse prospettive: quella storica, quella mediatica, e quella della teoria sociale. Diverse prospettive per arrivare a tracciare una figura di disabile nuova, a cui la società riconosce bisogni ed esigenze nuove, punto di partenza necessario per realizzare un’integrazione concreta.

1.1 Definire l’handicap

Occorre in primo luogo dare una definizione dell’handicap, un concetto di per se abbastanza intuitivo ma che racchiude in se una varietà di significati, che individua una molteplicità di categorie di svantaggiati del tutto diverse tra loro e che spesso risulta essere utilizzato in modo non corretto. Un buon punto di partenza potrebbe essere l’etimologia stessa della parola, che deriva dall’ambiente delle corse ippiche inglesi: la dizione “handicap”, traducibile in Italiano con “svantaggio”, nasce dalla pratica diffusa in passato di obbligare il fantino, che cavalcava un cavallo dotato di qualità superiori, a gareggiare portando la mano sinistra (*hand*) a contatto con la visiera del cappello (*cap*), utilizzando l’evidente svantaggio dato da questa posizione per equilibrare le sue prestazioni rispetto a quelle degli altri concorrenti (Ridolfi 2002, Giordani 1995).

Esistono tuttavia alcune sfumature semantiche di una certa importanza: occorre infatti distinguere la malattia, o la menomazione, dalle sue conseguenze pratiche e sociali, essendo le prime scientificamente definibili ed oggettive, mentre variabili e dipendenti dall’ambiente le seconde. Le conseguenze di una menomazione oggettiva come la mancanza delle gambe dipendono, ad esempio, dagli ausili a disposizione piuttosto che dalla presenza di barriere architettoniche: l’handicap sarà più “grave” in una società non attrezzata per superarlo. Per cercare di ovviare a questo problema di definizione l’Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms) ha messo a punto nel 1980 una classificazione internazionale, l’International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH), basata su tre fattori tra loro interagenti e interdipendenti: la menomazione, la disabilità e lo svantaggio o handicap (Giordani 1995). Questi tre concetti individuano aree semantiche diverse, secondo queste definizioni:

- **Menomazione:** Nell’ambito delle evenienze inerenti alla salute è menomazione qualsiasi perdita o anomalità a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o

anatomica.

Caratteristiche della menomazione:La menomazione è caratterizzata da perdite materiali o anomalie che possono essere transitorie o permanenti e comprende l'esistenza o l'evenienza di anomalie, difetti o perdite a carico di arti, tessuti o altre strutture del corpo, incluso il sistema delle funzioni mentali. La menomazione rappresenta l'esteriorizzazione di uno stato patologico e in linea di principio essa riflette i disturbi manifestati a livello d'organo. (OMS 1980, cit. in Eurispes 1994)

- **Disabilità:** Nell'ambito delle evenienze inerenti alla salute si intende per disabilità qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano.

Caratteristiche della disabilità:La disabilità è caratterizzata da scostamenti, per eccesso o per difetto, nella realizzazione dei compiti e nella espressione dei comportamenti rispetto a ciò che sarebbe normalmente atteso.[...] La disabilità rappresenta l'oggettivazione della menomazione e come tale riflette disturbi a livello di persona. La disabilità si riferisce a capacità funzionali estrinsecate attraverso atti e comportamenti che per generale consenso costituiscono aspetti essenziali della vita di ogni giorno. Ne costituiscono esempio i disturbi nella adozione di comportamenti appropriati; nella cura della propria persona (come il controllo della funzione escretoria e la capacità di lavarsi e di alimentarsi); nell'esecuzione delle altre attività della vita quotidiana e nella funzione locomotoria (come la capacità di camminare). (ibidem)

- **Handicap:** Nell'ambito delle evenienze inerenti alla salute, l'handicap è la condizione di svantaggio conseguente a una menomazione o a una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all'età, al sesso e ai fattori socioculturali.

Caratteristiche

dell'handicap: L'handicap riguarda il significato assunto da una situazione o esperienza individuale quando essa si scosta dalla normalità. Esso è caratterizzato dalla discrepanza tra l'efficienza o lo stato del soggetto e le aspettative di efficienza e di stato sia dello stesso soggetto che del particolare gruppo di cui egli fa parte. L'handicap rappresenta pertanto la socializzazione di una menomazione o di una disabilità e come tale riflette le conseguenze - culturali, sociali, economiche e ambientali - che per l'individuo derivano dalla presenza della menomazione e della disabilità. Lo svantaggio proviene dalla diminuzione o dalla perdita della capacità di conformarsi alle aspettative o alle norme proprie all'universo che circonda l'individuo. L'handicap si manifesta pertanto allorché vi è una compromissione della capacità di sostenere quelle che possono essere definite funzioni della sopravvivenza (ibidem).

Particolarmente significativa è la definizione che l'OMS dà di handicap come la *“socializzazione di una menomazione o di una disabilità”*. Individuare l'handicap come

questione sociale, infatti, comporta la presa di coscienza che, anche nel caso in cui non si possa agire sulla menomazione, è possibile intervenire a livello sociale per ridurre lo svantaggio che ne deriva. La definizione dell’OMS può essere riassunta nel seguente schema:

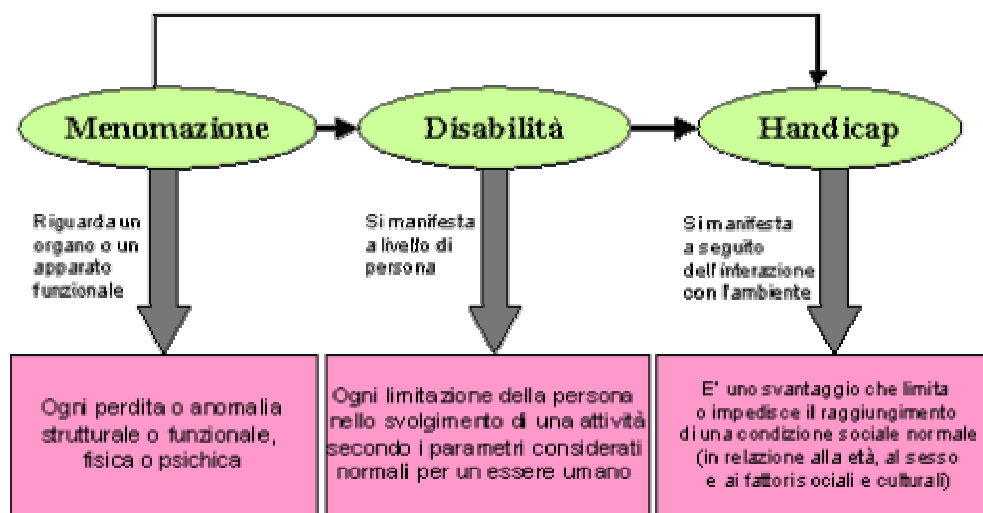


Fig. 1 – Il concetto di disabilità. (fonte: www.handicapincifre.it)

Un punto di grande attenzione, su cui si è sempre lavorato nel dare definizioni dell’handicap, è quello di cercare una terminologia

il più possibile neutra, che non portasse in se le basi della discriminazione (Schiavina 1995). Per questo motivo l’OMS, giudicando i termini handicap, disabilità e menomazione carichi di una connotazione negativa, istituisce nel 2001 una nuova classificazione (ICIDH-2), che mantiene lo stesso impianto a livello concettuale, ma che ridefinisce “in positivo” le tre dimensioni:

- a livello corporeo (**Funzioni e struttura del corpo**). Essa comprende due classificazioni, una per le funzioni dei sistemi corporei, e una per la struttura corporea
- a livello personale (**Attività**). Copre la gamma completa delle attività svolte da una persona. Le attività contenute nei capitoli vanno da quelle semplici a quelle complesse.
- a livello sociale (**Partecipazione**). Classifica le aree della vita in cui un individuo è coinvolto, ha accesso, ha opportunità sociali o incontra barriere. Le aree classificate vanno da quelle semplici a quelle complesse.²

² La definizione di ICIDH-2 è disponibile sul sito dell’organizzazione mondiale della sanità all’indirizzo <http://www.who.int/icidh>. La traduzione qui adottata è quella fornita dall’Istat all’indirizzo <http://www.handicapincifre.it/documenti/concettodisabilita.asp>

La diversa valenza tra il deficit e le sue conseguenze viene recepita anche dal legislatore Italiano, che nella legge quadro stabilisce che: *“E' persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione”*³.

Chiariti i concetti di base è ora opportuno introdurre il secondo e fondamentale elemento da tenere in considerazione: la disabilità è un mondo sfaccettato e composito, che comprende al suo interno una grande varietà di persone, di condizioni sociali, di patologie e di problemi, a cominciare dalle tipologie di menomazione. La prima e fondamentale distinzione è quella che si può operare è tra uno “svantaggio strettamente ed unicamente fisico che lascia integre le competenze mentali”, ed uno “svantaggio mentale, che può associarsi a minorazioni fisiche” (Ridolfi 2002, p 25). All'interno di queste due grandi aree si collocano un'infinità di patologie e di problematiche diverse, la cui sola elencazione richiederebbe una complessa opera di approfondimento⁴.

Anche per questo motivo è molto difficile individuare il numero dei disabili in Italia: a seconda di quale sia l'interpretazione della definizione fornita dalla legge quadro i numeri sembrano variare consistentemente: affidandosi ai dati Istat il numero ammonterebbe a 2 milioni 615 mila, pari circa al 5% della popolazione superiore ai 6 anni, mentre il totale delle persone non autosufficienti sfiorerebbe i 4 milioni (Istat 2001)⁵.

Questi numeri sulla disabilità in Italia testimoniano la reale diffusione del problema e la sua complessità, evidenziandone la portata e quindi la necessità di nuovi approcci e nuove soluzioni.

1.2 Rappresentazione dell'handicap nella storia, esclusione e diritti negati.

La storia dell'handicap, e di come questo venga percepito dalla società, è una lunga storia di esclusione, di segregazione e di diritti negati⁶. Volendo risalire alle sue origini più remote si possono addirittura citare esempi celebri come l'assassinio sistematico dei bambini deformati nella Sparta del IX secolo avanti Cristo, o la “selezione naturale” attuata nell'antico Egitto, dove i malati cronici venivano fatti arrampicare su di un albero in attesa

³ Legge 5 febbraio 1992 n° 104, art. 3 comma 1°

⁴ La classificazione degli handicap è disponibile sul sito dell'OMS (www.who.int) o su Eurispes, 1994

⁵ Indagine ISTAT sulle condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari 1999-2000, disponibile all'indirizzo <http://www.handicapincifre.it/documenti/salute.pdf>

⁶ I dati sulla storia dell'handicap sono interamente tratti da Eurispes, 1994

che i più deboli, una volta venute meno le loro forze, lasciassero la presa schiantandosi al suolo. Anche la Roma imperiale privava i disabili dei diritti più elementari, non essendo essi in grado di contribuire alla forza bellica dell'impero.

La situazione pare migliorare leggermente nel medioevo, quando la cultura del tempo sembrava rivestire la diversità di un forte valore simbolico e mistico. Si diffonde così per un breve periodo un atteggiamento pietistico e di rispetto, sebbene comunque si sia lontani da un tentativo di inclusione nel tessuto sociale. Questa breve inversione di tendenza viene comunque superata sotto la spinta di due fattori principali: il potere della chiesa e il cambiamento del processo produttivo.

La posizione della chiesa è stata per secoli fonte di emarginazione ed esclusione, fin da quando, nel Vecchio Testamento, la lebbra viene riconosciuta come castigo divino. Negli anni bui dell'inquisizione si fa strada l'immagine del disabile o del "pazzo" come di un uomo sotto il controllo del demonio, con tutte le conseguenze che questo poteva comportare al tempo.

Ma è il profondo cambiamento del processo produttivo, e l'affermarsi di quei valori che saranno all'origine del successo sociale della borghesia, che determina la definitiva collocazione del portatore di handicap al di fuori della società. Nel momento in cui i valori della ragione e del profitto prendono il sopravvento, chi non è in grado di partecipare con efficienza al progresso economico e sociale viene visto come ostacolo, come oppositore da cui difendersi attraverso la pratica consueta dell'esclusione, non solo a livello sociale, di emarginazione, ma anche a livello fisico. Nascono le prime strutture in cui "folli e storpi" vengono rinchiusi.

La figura del disabile-marginale svolgeva un ruolo cruciale nella giustificazione dell'esistenza stessa di un determinato sistema sociale, all'interno del quale veniva operata una rigida analogia tra produttività-salute-religiosità e improduttività-malattia-eresia. Tale analogia, vale la pena di ricordarlo, non mancava di una rispondenza concreta sul piano simbolico: agli ornamenti delle classi più abbienti si contrapponevano infatti sonagli e bisacce che distinguevano, per esempio, i lebbrosi.

L'atteggiamento di tolleranza e di inclusione del medioevo lascia così il passo ad una nuova considerazione, che sarà propria di tutta l'era moderna e di buona parte di quella contemporanea, secondo cui il disabile: *"deve essere allontanato dalla vista. D'un tratto non è più un soggetto, ma è ridotto alla condizione di oggetto su cui si esercita un potere, in ultima analisi il potere dei medici: in questo senso la clinica psichiatrica è davvero l'erede dell'Ospedale Generale"* (Le Goff 1987, p. 277)

Questo nuovo tipo di considerazione, che potremmo definire “medicalizzazione” del fenomeno handicap, ne segna profondamente e indelebilmente la storia. La disabilità diventa a tutti gli effetti una malattia, e come tale viene trattata: non più oggetto degli esorcisti, ma dei medici istituzionali. La definizione del disabile come malato porta inevitabilmente con sé quella coltre di pregiudizi e di paure che la malattia da sempre suscita nell'uomo. Alla stregua del lebbroso o dell'appestato dei secoli precedenti, ancora una volta ci si difende da lui con l'unico metodo che la società del tempo conosceva: l'esclusione da tutte le pratiche sociali e nella grande maggioranza dei casi con l'internamento. Questa situazione di stallo e di immobilità dura per diversi secoli, radicando nel sentire comune, e negli stessi disabili, questo tipo di rappresentazione sociale, il cui abbattimento sarà oggetto delle lotte per i diritti che caratterizzeranno la seconda metà del novecento.

1.3 Il dopoguerra, le lotte per i diritti

È possibile distinguere fasi diverse e abbastanza distinte in questo cammino verso l'integrazione: la prima è senza dubbio quella che coincide con i decenni sessanta e settanta, e che ha come obiettivo il riconoscimento dei diritti minimi di cittadinanza. Al di fuori di ciechi e sordomuti, oggetto di provvedimenti di assistenza rispettivamente nel '46 e nel '53, i primi aiuti economici alla categoria generica degli invalidi civili risalgono al 1962, anche se bisognerà attendere gli anni settanta per un vero e proprio sistema di welfare (pietra miliare in questo senso è considerata la legge 118 del 1971⁷). In questo ventennio avviene il passaggio fondamentale dall'idea di aiuto e di beneficenza a quella di diritto, in questo caso particolare sancito dall'articolo 38 della costituzione secondo cui: *“ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale”*. Alla fine di questa prima fase si compie un altro passo importante sulla strada dell'integrazione: la legge 180, approvata nel maggio 1978 (la cosiddetta legge Basaglia), regola l'istituto del ricovero coatto in psichiatria, chiudendo di fatto i cosiddetti manicomi e colpendo duramente quelli che G. De Luca definisce molto efficacemente “gli apparati dell'esclusione” (De Luca, Neri, Valgimigli 1981).

⁷ «legge fondamentale sui diritti socio-assistenziali degli handicappati. La piattaforma legislativa è stata integrata e perfezionata dalla politica sociale dello Stato italiano, secondo le prospettive dell'uguaglianza e della integrazione sociale, del decentramento delle funzioni sociali e della territorializzazione dei servizi socio-sanitari. Si è trattato di una realizzazione, quasi completa, di un sistema di welfare state, con il limite della mancanza di una legge quadro sui servizi socioassistenziali.” (G. Selleri 1992, cit in Eurispes 1994)

Gli anni ottanta danno il via ad una nuova fase di lotte e di conquiste sulla strada dei diritti civili e di una rappresentazione sociale del fenomeno più vicina all'idea di diversità che a quella di menomazione. I temi principali sono tre: Il diritto al lavoro, l'integrazione scolastica, l'abbattimento delle barriere architettoniche.

L'inserimento lavorativo è uno dei temi di maggior rilievo se ci si occupa di integrazione nella società moderna. Esso segna una svolta radicale dal ruolo di "zavorra", di costo per la comunità, a quello di individuo produttivo, che contribuisce attivamente allo sviluppo e al benessere del paese e della sua società e cambia radicalmente non solo la percezione del disabile da parte degli altri, ma la sua stessa considerazione di sé (Giordani 1995).

In realtà già nel primo dopoguerra era in uso la pratica di assumere non vedenti come centralinisti, ma fino agli anni ottanta questa era l'unica categoria di disabili impiegata con profitto. Nonostante ad oggi molta strada rimanga da fare in questo senso, la percentuale di disabili disoccupati è tuttora molto alta⁸, i miglioramenti sono evidenti, miglioramenti provocati in primo luogo dall'introduzione dell'assunzione obbligatoria per le aziende oltre i 35 dipendenti⁹, e in secondo luogo da un costante miglioramento delle tecnologie che contribuiscono ad aumentare la gamma dei possibili impieghi¹⁰.

L'integrazione scolastica, intesa come diritto all'educazione, è un altro di quei diritti che la costituzione garantisce ma che per lungo tempo sono stati negati alle persone disabili. Nel 1977 con la legge n° 517 lo Stato Italiano garantisce a tutti i portatori di handicap l'accesso alle scuole pubbliche, abrogando tutta la normativa precedente. Nel testo di legge per la prima volta il termine "integrazione" sostituisce quello di "inserimento". Durante tutti gli anni ottanta cresce il numero di studenti con disabilità, fino a raggiungere a fine anni novanta il numero di 117.000 unità (su un totale di circa sette milioni e mezzo)¹¹. L'obiettivo diviene rapidamente quello di migliorare ulteriormente la qualità del servizio scolastico, dal punto di vista della preparazione degli insegnanti, degli ausili e delle tecnologie che possano rendere la scuola veramente produttiva per i più diversi tipi di disabilità.

Ultimo tema ricorrente di questo periodo è quello delle barriere architettoniche, che impediscono uno degli aspetti fondamentali dell'indipendenza del disabile: la libertà di movimento. In questo senso si tratta non solo di rendere accessibili gli edifici, ma di

⁸ In Italia solo il 16% dei disabili risulta essere impiegato, mentre più del 25% è in cerca di lavoro (Istat 1999). È opportuno tenere conto del fatto che non tutti i disabili sono adatti a svolgere attività lavorative

⁹ Prevista dalla legge 482/1968 art 11 e 12, confermata in 104/1992 art 19

¹⁰ Queste tecnologie, comunemente definite "Ausili", comprendono in primo luogo strumenti informatici accessibili ai disabili sensoriali, ma anche ausili meccanici per la locomozione, la scrittura (Ridolfi 2002)

¹¹ Dati tratti dal "Programma di azione del governo per le politiche dell'handicap 2000-2003" p. 20

agevolare la mobilità rendendo praticabili anche i mezzi pubblici, incentivando una riappropriazione completa del territorio. L'abbattimento delle barriere, ma soprattutto la loro assenza negli edifici di nuova costruzione è uno degli aspetti che maggiormente mette in evidenza la discrepanza tra teoria e pratica: nonostante essi siano ormai divenuti punti fermi della progettazione urbana, le nostre città hanno un enorme patrimonio di antichi edifici e di antiche strade il cui adattamento non può essere né ottenuto in tempi soddisfacenti né, a volte, completamente realizzato.

Terza ed ultima fase è quella che degli anni '90, decennio in cui si compie l'ultimo passo verso l'affermazione dell'attuale approccio al problema dell'handicap (che sarà trattato nei prossimi paragrafi), e che si apre con quella che ad oggi rimane l'unica legge quadro relativa ai temi della disabilità, la legge 104 del '92, destinata a suscitare approvazioni e polemiche in modo fino ad ora senza precedenti.

Per la prima volta lo stato dimostra di affrontare il problema in modo completo, sotto tutti i punti di vista (dalla scuola al lavoro all'assistenza), e la tematica dell'handicap trova una sua collocazione sociale (Breda, Santanera 1995). Si diffonde sempre più una rappresentazione sociale che si allontana da quella di eroi o di vittime, per accostarsi rapidamente a quella di cittadini "normali", e come tali titolari di diritti. Si fa strada l'idea che il disabile, per quanto grave, debba rimanere nel suo ambiente sociale, nella sua casa e con la sua famiglia, e si comincia ad investire perché questo accada. Le iniziative in questo senso riportano il problema sul territorio, dopo che per anni ne era stato allontanato e sradicato. Non più creare strutture speciali, ma modificare quelle esistenti per renderle accessibili a tutti.

Questo è senza dubbio il più grosso passo avanti compiuto nell'affrontare il problema. L'integrazione realizzata, o almeno cercata, passa attraverso l'inserimento in tutti gli ambiti della società moderna, consegnando all'handicap un ruolo sicuramente meno determinate nella caratterizzazione della personalità e nella sua definizione. Non più solo disabili, ma lavoratori, artisti, sportivi. In una parola cittadini.

Le conseguenze, anche pratiche, di questa nuova considerazione sono numerosissime, ma prima di passare ad analizzarle vale la pena di cercare ancora tra le radici di questo cambiamento di prospettiva, cominciando da quelli che sono tra i maggiori responsabili della formazione delle rappresentazioni sociali: i mezzi di comunicazione di massa.

1.4 Disabilità e mass media: un problema di rappresentazione

Nella comprensione del fenomeno della disabilità, niente, al di fuori dell'esperienza di contatto diretto, può essere più efficace dei mezzi di comunicazione, il cui grande impatto agisce principalmente in due aree: nella percezione del peso e dell'estensione del fenomeno e nella sua rappresentazione. Lo scontro con i modelli mediatici è così forte nella nostra società da rientrare a pieno titolo tra i processi di formazione dell'identità, un'identità molto spesso creata e rafforzata "negando" un'alterità. Identità di "normali" dunque, contrapposta all'alterità degli "anormali"¹². Scrive Erving Goffman, a proposito dell'ingerenza di questi modelli di normalità: «*In America si può dire che ci sia un solo tipo di uomo che non deve mai arrossire: è il giovane, sposato, bianco, abitante nei centri urbani, proveniente dagli Stati del Nord, eterosessuale, protestante, padre, con istruzione universitaria, un buon impiego, una bella carnagione, giusto peso e dedito a vari sport*» (Goffman 1983, p.17).

Il primo campo in cui si manifesta il peso dei media nella rappresentazione del fenomeno è quello della percezione della reale entità del problema: a fronte dei dati riguardo i numeri della disabilità (oltre 2,5 milioni di persone, pari al 5% della popolazione dai sei anni in su¹³) si rimane solitamente sorpresi dalla portata del fenomeno.

Questa dinamica può essere spiegata facendo riferimento alla teoria dell' "agenda setting"¹⁴, secondo cui la funzione dei media, prima ancora che di persuadere, sia quella di presentare al pubblico una lista di ciò intorno a cui avere un'opinione o discutere (Amoretti 1997): i media stabiliscono le priorità e l'importanza di alcuni temi, e in conseguenza di questo alterano la reale percezione del problema: "Ciò non significava che la stampa riuscisse a spingere il pubblico ad adottare un particolare punto di vista, ma che riusciva a far sì che le persone considerassero alcuni temi come più importanti di altri" (DeFleur, Ball-Rokeach 1989, p. 284). A seguito della rilevanza della cronaca nera, ad esempio, in Italia l'omicidio viene abbondantemente sovrastimato come causa di morte dall'opinione pubblica.

Allo stesso modo l'handicap così a lungo ignorato ed escluso dall'agenda, o relegato all'interno di spazi specialistici rimane, nell'immaginario collettivo, un fenomeno marginale che interessa fasce ristrette della nostra società, assolvendo così al duplice scopo di

¹² Scrive Remotti: "Vi è tensione tra identità e alterità: l'identità si costruisce a scapito dell'alterità, riducendo drasticamente le potenzialità alternative; è interesse perciò dell'identità schiacciare, far scomparire all'orizzonte l'alterità" (Remotti 1996, p.61)

¹³ Si veda pag. 12

¹⁴ La teoria è stata sviluppata nell'ambito della comunicazione politica da McCombs, e Shaw nel 1972 in occasione delle elezioni presidenziali americane (Amoretti 1997).

diminuire la paura “che capiti proprio a me”, e di tranquillizzare le coscienze in relazione a ciò che dovrebbe essere fatto a sostegno delle fasce deboli.

Prima ancora di analizzare il tipo di rappresentazione che viene fornita, è facile rintracciare il germe dell'emarginazione in questo processo di esclusione quasi sistematica, talmente evidente che nel programma di azione del governo per le politiche dell'handicap si propone di “creare un'attenzione diffusa al tema e ai diritti delle persone disabili all'interno dell'intero palinsesto informativo e di intrattenimento”¹⁵.

Quale può essere, dunque, il ruolo dei media nell'agevolare un processo di integrazione?

Essi sono lo strumento attraverso cui formare un'opinione pubblica attenta e consapevole, e fornire un'immagine reale della disabilità. Un'immagine lontana dagli stereotipi della tragedia e della pietà, una rappresentazione delle risorse e non solo delle difficoltà, della battaglia per l'emancipazione e non solo per l'assistenza. L'integrazione mediatica passa dunque attraverso la figura di disabili che non parlano solo di disabilità ma si confrontano su tutti i temi di attualità. Disabili, insomma, che non compaiano sui media soltanto come tali. A tal proposito una figura rappresentativa può essere quella del ministro A. Guidi¹⁶, la cui presenza sui media rientra quasi sempre in situazioni in cui di handicap non si parla assolutamente (Masotti 1999). Sul ruolo della disabilità nei media così si esprime F. Bomprezzi:

“Il tema dell'handicap deve attraversare i palinsesti come tanti altri: anziani, donne, società civile, economia, scuola. Qualsiasi diversa strategia non è che un palliativo. Gli spazi specificamente riservati rappresentano una soluzione culturalmente vecchia e comunicativamente sbagliata. Interessano solo quelle minoranze già consapevoli del problema giacché lo vivono quotidianamente sulla loro pelle”. (Masotti 1999, p. 152)

Ma veniamo ora alla creazione dell'archetipo dell'handicap, di quella immagine così profondamente radicata da impedire per anni che ai disabili fossero attribuiti bisogni e ruoli sociali normali. Per fare questo occorre prendere separatamente in analisi diversi tipi di media¹⁷.

¹⁵ Fonte: “Programma di azione del governo per le politiche dell'handicap 2000-2003” p. 34

¹⁶ Già ministro della Famiglia e Solidarietà Sociale, attualmente sottosegretario alla Sanità nel governo Berlusconi, Guidi è spastico dalla nascita

¹⁷ La fonte dell'analisi del rapporto tra i vari media e la disabilità, laddove non viene diversamente specificata, è da considerarsi Eurispes, 1994, in particolare il capitolo 4: “Il messaggio dei mass media e l'evoluzione della figura del disabile nell'immaginario collettivo”

1.4.1 LA STAMPA.

L'atteggiamento della stampa quotidiana d'informazione nei confronti della categoria è lentamente mutato negli ultimi anni, insieme con quello nei confronti di tutte le categorie dei cosiddetti "svantaggiati". Nella storia della stampa del nostro secolo il disabile diventava oggetto di cronaca solo e soltanto nel caso in cui fosse coinvolto in qualche avvenimento tale da suscitare l'interesse del pubblico. L'argomento però non è mai stato la disabilità in se, quanto piuttosto l'handicappato coinvolto in casi di violenza, in omicidi o eventi eccezionali di grande "notiziabilità". Solo negli ultimi tempi, grazie ad un processo di mobilitazione partito dagli stessi disabili e dalle loro associazioni, è cresciuta l'attenzione della stampa nei confronti della categoria, ottenendo un maggiore grado di informazione anche su ciò che concerne proposte legislative, problemi relativi alle barriere architettoniche, questioni di carattere etico, medico, psicologico e altro, affrancandosi così, sebbene con estrema lentezza, dal vecchio modello legato al solo fatto di cronaca.

Ma la vera informazione nei confronti dei portatori di handicap è ancora, purtroppo, legata agli organi specializzati, molto spesso creati o fortemente sponsorizzati dalle associazioni dei disabili. In Italia i periodici sull'handicap sono più di 100, tra queste, *Tempi Nuovi*, la rivista dell'Associazione Mutilati e Invalidi Civili, è la più diffusa, avendo una tiratura di circa 200 mila copie (Eurispes 1994).

Queste riviste trattano temi importanti e di grande utilità, quali legalità, diritti del disabile, problemi sanitari e sessuali, psicologici ed educativi, ma concedono uno spazio più marginale, quasi inavvertibile, ai rapporti con il mondo della cultura e dell'arte. Questa pragmatica comunicativa sortisce un duplice effetto: da un lato cerca e trova soluzioni concrete ai problemi immediati e pratici del disabile, dall'altro però ne aumenta l'isolamento ritardando il suo inserimento in società.

Concludendo l'analisi della carta stampata non si può non citare il settore dei rotocalchi e dei periodici non specializzati. Da molti di questi traspare una filosofia meschina che purtroppo tratta di handicap in termini spesso negativi. Bisogna tenere conto del fatto che questo tipo di periodici, definiti non specializzati (Novella 2000, *Cronaca vera*, *Visto!*, *Eva Express*, *Gente*, *Oggi*, ecc.) antepongono l'idea di intrattenimento a quella di informazione, ed hanno una tiratura ragguardevole, segno questo che i loro contenuti soddisfanno le richieste del pubblico, e molto spesso incidono in modo penetrante sulla formazione di uno stereotipo collettivo (Ortoleva 1995). E se ciò avviene, è perché le strategie che questi periodici adottano fanno leva, oltre che sul pietismo, sul sensazionalismo e su un sottile

gusto del morboso, anche e soprattutto sul sicuro impatto visivo che suscitano le immagini di alcuni casi particolarmente tristi.

A fronte dunque di una pretesa di informazione attendibile e di un maggior risalto delle tematiche dell'handicap rimane un'altissima produzione, che riguarda un ampio segmento di pubblico, permeata di sensazionalismo e di pregiudizio (Masotti 1999).

1.4.2 LA TELEVISIONE

E' inutile dire quale sia l'importanza della televisione nel panorama dei media e quale sia ormai il suo livello di penetrazione, ma può essere opportuno ricordarlo per rendere meglio la portata del ruolo che assume nel definire un fenomeno complesso come l'handicap. Facendo riferimento a quanto detto precedentemente riguardo ai problemi di agenda, questo è senza dubbio il medium che maggiormente esclude il fenomeno della disabilità, probabilmente a causa delle sue spiccate caratteristiche di medium visivo, che mal si sposano con le immagini spesso dure che l'argomento richiederebbe (Masotti 1999)¹⁸. Ma non è solo questa forma di "tutela" dell'equilibrio dell'ascoltatore, che porta a questa esclusione, anzi, la maggior causa va senza dubbio ricercata nella natura sempre più spietata e competitiva del sistema televisivo italiano.

In un sistema in cui le battaglie vengono combattute a colpi di dati Auditel (che non a caso F.Bomprezzi, presidente dell'Unione Lotta alla Distrofia Muscolare, definisce "una sorgente di perversione" (Casotti 1999, p. 29), appare naturale come anche il servizio pubblico perda quella che era una delle sue funzioni originarie, rientrando a pieno nella logica di concorrenza. Non è un caso che alcuni programmi degli anni '70, come ad esempio la TV per i sordi o "Scuola aperta", scompaiano negli anni '80 con l'affermarsi del sistema misto (Eurispes 1994). In questo quadro non c'è spazio per minoranze che raramente si prestano ad essere spettacolarizzate o ad assumere il ruolo di "macchiette". A questo va aggiunta anche la delicatezza del tema, spesso difficile da trattare e che in molti casi richiede toni diversi da quelli urlati ormai propri dell'informazione televisiva.

La prima cosa che salta evidente all'occhio, se si osserva la presenza della tematica dell'handicap sul piccolo schermo, è la totale assenza di programmi specializzati o appositamente dedicati. Questo può, indubbiamente, essere considerato un segno dell'incapacità della televisione italiana di individuare target differenti e di scomporre l'audience in segmenti con caratteristiche precise, cosa che avviene, per esempio, negli

¹⁸ Masotti ricorda ad esempio come, a seguito di questa tendenza, il cantante Pierangelo Bertoli è stato, per buona parte degli anni settanta e ottanta, ripreso a mezzo busto per omettere il particolare della carrozzella, che poteva urtare la suscettibilità del pubblico.

Stati Uniti (Masotti 1999), ma può essere considerato un fenomeno positivo e negativo allo stesso tempo. Questo tipo di programmi avrebbe infatti il vantaggio di svuotare quelli già esistenti da quell'atmosfera diffusa di pietismo che va a discapito dell'informazione, migliorandone la qualità del contenuto. D'altro canto però, una programmazione dedicata non farebbe altro, come ricordato sopra, che aumentare il distacco del disabile dalla società, provocando un'ulteriore marginalizzazione del fenomeno. Il grande pubblico infatti fuggirebbe senza dubbio un genere di programmi che non lo riguarda in prima persona e che rischia, per di più, di provocare in lui una dissonanza cognitiva¹⁹. La battaglia da combattere è quella di ottenere visibilità nell'informazione, soprattutto quella televisiva, "di tutti", uscendo da spazi-ghetto in cui la comunicazione è rivolta a un target piccolo e solitamente collegato al mondo della disabilità.

Per quanto riguarda la programmazione televisiva sull'handicap si possono individuare due tipologie: Programmi di informazione, che trattano di leggi, medicina, diritti, relegati in fasce di minor ascolto (prima mattina e seconda o terza serata) e programmi del tipo "TV del dolore" (F.Bomprezzi in Masotti 1999), talk show o programmi contenitore, solitamente pomeridiani, in cui l'handicap fa la sua comparsa all'interno di storie struggenti e di sicuro impatto emotivo. Questi ultimi incarnano alla perfezione la tendenza ad ignorare la quotidianità, e a presentare la realtà dei disabili solo nel momento in cui questa diventa estrema. A questo proposito è efficace il commento di P. Rumiz: "Da tutta questa grande melassa emergono solo due elementi negativi: buonismo e sensazionalismo" (P.Rumiz in Masotti 1999, p. 48) .

Va ricordato infine il caso di Telethon, unico, fino ad ora, tentativo di portare il tema dell'handicap nel prime time. La maratona televisiva rai (il cui format è stato inventato nel 1966 dal comico americano Jerry Lewis, e il cui nome è la contrazione di Television Marathon) va in onda già da diversi anni, e si occupava, inizialmente di raccogliere fondi per la lotta contro la distrofia muscolare. Senza voler obiettare sul valore morale e l'utilità sociale della trasmissione è curioso notare come, in realtà, di handicap e di distrofia non si parli affatto, o meglio, ne vengano omessi i particolari meno "edificanti". L'atteggiamento della comunità dei disabili nei confronti della manifestazione può essere riassunto dalle

¹⁹ Secondo la teoria della dissonanza cognitiva, introdotta da Festinger nel 1957, noi soffriamo di un forte senso di disagio nel rilevare delle incoerenze nei nostri atteggiamenti o comportamenti (DeFleur, Ball-Rokeach 1989, p.296). In questo caso si intende la situazione di chi ritiene un valore la solidarietà verso gli svantaggiati e assiste invece, non intervenendo, alla loro emarginazione nella vita reale.

parole di Ileana Argentin²⁰: “ Thelethon ha due facce: come persona disabile non posso che parlarne male, però una volta all’anno possiamo anche andare a fare i pupazzi: le nostre associazioni hanno bisogno di quattrini” (I.Argentin in Masotti 1999, p. 48)

1.4.3 IL CINEMA

L’incontro tra cinema e disabilità avviene, senza dubbio, su un piano del tutto metaforico. L’handicap infatti è metafora perfetta del diverso, di quell’alterità che troppo spesso la nostra società non è in grado di gestire, dell’emarginazione e spesso della crudeltà della nostra collettività. A questo si aggiunge, in alcuni casi, il tentativo di esorcizzare il senso di colpa per la reale esclusione per troppo tempo toccata a questo mondo, complicando ulteriormente l’immagine dipinta sul grande schermo. Analogamente a quanto a quanto accaduto ad altre categorie (un esempio perfetto è rappresentato dalla filmografia positiva sugli indiani d’America) il cinema si muove, nei confronti di chi è stato vittima di emarginazione ed ingiustizie, con una sorta di pietismo a volte anche troppo edulcorato, che arriva a tracciare un ritratto tale per cui, alla fin fine, il “diverso” è identificato con “migliore”, come una figura da cui tutti hanno qualcosa da imparare (Eurispes 1994). Inutile dire come questo approccio non faccia che allontanare dall’integrazione e da una rappresentazione il più possibile vicina alla normalità, concentrandosi sull’aspetto romantico dell’handicap ci si allontana dai temi concreti dei veri problemi, molto spesso pratici e concreti piuttosto che filosofici. Come afferma G. Corazziari: *“Lo spettatore viene preso per mano ed educato all’alterità con la stessa delicatezza con la quale viene trastullato un neonato, senza cioè lasciare granché spazio alla sua capacità di autoanalisi nella quale poter scorgere nella devianza causata dalla minorazione psicofisica i segni di una responsabilità morale e culturale che potrebbe essere innanzitutto sua”* (G.Corazziari in Eurispes 1994). Se questa è la tendenza generale è opportuno ricordare che esistono film “fuori dal coro”, soprattutto tra la produzione europea (un ottimo esempio è “Perdiamoci di Vista” di Carlo Verdone²¹), in cui ci si permette di ribaltare i ruoli o di ironizzare sul tema della disabilità.

Esiste una tendenza opposta, propria più del cinema delle origini che di quello degli ultimi decenni, ma che è comunque opportuno ricordare, ed è quella di utilizzare l’handicap e la deformità come rappresentazioni esteriori di una malvagità interiore. L’idea

²⁰ Presidentessa dell’associazione Dynamicair, parlamentare nella passata legislatura, presidente della sezione Lazio della “Unione Italiana lotta alla distrofia muscolare”, promotrice di svariate iniziative tra cui la sfilata di moda in carrozzella svoltasi a Roma il 19 luglio 2000.

²¹ In questo film il protagonista, Carlo Verdone, si scontra con una ragazza paraplegica dal carattere duro e con un approccio fortemente negativo nei confronti del mondo.

era quella di deformare fisicamente i cattivi in modo da riuscire a rendere con maggiore efficacia la corruzione dell'anima (ibidem).

1.4.4 LA PUBBLICITÀ

La pubblicità ed il suo linguaggio meritano senza dubbio un discorso a parte. Infatti in questo settore troviamo una delle prime desacralizzazioni del tema dell'handicap, ed un linguaggio che finalmente si allontana dai toni del pietismo.

Dagli anni 70 in avanti cresce il numero di pubblicità che hanno per tema la disabilità, fino ad avere un vero e proprio boom negli anni 90. Un aspetto da rilevare è che si intensifica anche il contatto con i cosiddetti testimonial: personaggi di acclarata fama che hanno legato la loro immagine alle campagne promozionali²². Senza dilungarsi nell'analizzare il ruolo di un testimonial in una campagna pubblicitaria (di qualunque genere) è chiaro che ciò ha contribuito in modo risolutivo ad attirare attenzione sulle varie cause. Questo è senza dubbio l'obiettivo che sta a monte di ogni campagna sociale, prima ancora del messaggio specifico che viene di volta in volta veicolato (Fabris 1997) .

Nel lavoro di analisi della pubblicità è interessante prendere in esame due variabili diverse: chi sono gli inserzionisti e quali sono i toni utilizzati.

Gli inserzionisti si possono dividere sostanzialmente in tre grosse categorie, ad ognuna corrispondono obiettivi e toni diversi. La prima è quella delle associazioni, che copre da sola il 62,1% degli inserti sulla stampa (Eurispes 1994), e che usufruisce spesso di spazi gratuiti e di testimonial che prestano la loro opera senza alcun compenso. Il fine di questa pubblicità è nella grande maggioranza dei casi la raccolta fondi e il supporto per le loro varie iniziative. La seconda categoria è quella dei gruppi industriali, la cui presenza in pubblicità, certamente minore, è tutta orientata alla vendita di ausili e di prodotti tecnologici. Apripista in questo settore sono senza dubbio Amplifon e Maico, produttori di apparecchi acustici per audiolesi.

La terza categoria di inserzionisti è rappresentata dallo stato, attraverso enti pubblici e ministeri, e dalla pubblicità progresso, nata nel 1970 su iniziativa di diversi enti connessi al settore pubblicitario con l'obiettivo di dimostrare l'utilità delle tecniche pubblicitarie per

²² Esempi celebri sono Rita Levi Montalcini, Enzo Ferrari (il cui figlio Dino morì di distrofia muscolare), Enrica Bonaccorti per l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Renzo Arbore per la Lega del Filo d'oro, Ornella Vanoni, Lucio Dalla per la Fondazione Berloni per la lotta contro la talassemia, Luciano Pavarotti, Enzo Biagi, firmatario nel 1989 di una lettera circolare, inviata a casa di molte famiglie italiane a cura dell'Asm (Associazione studio malformazioni). (Eurispes 1994)

promuovere una corretta comunicazione sociale, oltre che commerciale²³ (Piazza 1995). Questo tipo di campagna si propone di accrescere la sensibilità collettiva su tematiche di interesse generale e di svolgere una funzione didattica, pedagogica nei confronti del pubblico, ponendo l'enfasi sulle idee, sulla sfera dell'intangibile piuttosto che su quella del materiale (Fabris 1997). Lo spazio che questa pubblicità utilizza è molto spesso ridotto, anche se in crescita: esiste un accordo che garantisce a Pubblicità Progresso l'1% degli spazi pubblicitari, anche se ad oggi sembra che questi non siano stati interamente coperti (Piazza 1995, p.74).

Andando ad analizzare i toni possiamo legarne uno in particolare, che prevalga sugli altri, ad ogni categoria di inserzionisti. La ricerca condotta dall'Eurispes ne identifica principalmente tre: quello emotivo, quello tecnico referenziale, quello ironico o umoristico. Il messaggio di tipo emotivo, di forte impatto a livello di coscienza, rimane senza dubbio il più usato, ed è proprio principalmente delle associazioni, poiché ben si combina con un discorso di raccolta fondi. Quello tecnico referenziale è invece proprio quasi esclusivamente dei gruppi industriali, essendo il più adatto a pubblicizzare prodotti tecnologici.

Diverso e più interessante è il discorso sul terzo tipo di tono, quello ironico, sorprendentemente utilizzato in più del 50% delle pubblicità progresso o nelle campagne dei ministeri. Colpisce il fatto che spesso sia l'ente pubblico a fare da traino anche nei confronti degli altri settori, lanciando un linguaggio finalmente svuotato della retorica, che a differenza degli altri è in grado di andare oltre le banalità e gli stereotipi delle rappresentazioni pietistiche.

1.5 Una prospettiva teorica

Nell'analizzare il percorso che porta dall'esclusione alla conquista dell'integrazione e al riconoscimento di nuovi bisogni, un ruolo fondamentale va attribuito all'aspetto teorico.

L'operazione da compiere per superare una visione discriminante della disabilità è, infatti, prima di tutto culturale. L'immagine da abbattere è quella dell'handicap come fattore totalizzante, ovvero come elemento che colpisce e inibisce tutti gli aspetti della vita di un uomo. In questo la rappresentazione sociale del fenomeno si avvicina in modo preoccupante a quella monodimensionale fornita dai media e oggetto del paragrafo precedente. La menomazione intesa non solo come tratto distintivo dell'individuo, ma

²³ Scrive in proposito Fabris "Vi sono inoltre ragioni rivolte all'acquisizione di benevolenze in un momento in cui [...] la pubblicità era divenuta il facile capro espiatorio delle colpe, vere o presunte, della società capitalistica e della civiltà dei consumi" (Fabris 1997, p. 599).

come unico tratto degno di nota. Muro eretto tra la società e la reale essenza dell'uomo e le sue effettive capacità. Il disabile viene comunque e sempre percepito e definito come tale, anche in situazioni in cui le sue possibilità sono le stesse di chiunque altro, ne è un esempio la spiccata tendenza a supporre carenze mentali laddove esiste un handicap fisico, operazione del tutto arbitraria ma che spesso avviene nel pensare comune.

La tendenza è sempre quella di affrontare il tema dell'handicap in chiave negativa piuttosto che positiva; concentrandosi cioè non sulle capacità di un individuo ma sulle sue "non-capacità", non sulle doti ma sulle carenze, non sui risultati ottenuti ma su quelli che l'handicap preclude. Per questo una visione della disabilità "in positivo" richiede uno sforzo culturale notevole.

Tutto ruota attorno al fenomeno dell'esclusione sociale e al controverso rapporto che lo lega a quello della disuguaglianza. Anche se sarebbe arbitrario e impreciso stabilire un rapporto costante tra disuguaglianza ed emarginazione, non si può non rilevare come spesso queste vadano di pari passo. Scrive in proposito Maggian: *"Il termine emarginazione è strettamente collegato a quello di diversità sociale e sta a significare il processo che segrega il diverso, e lo colloca in un ruolo subalterno e indesiderabile"* (Maggian 2001, p. 105). Nella realtà dei fatti definire criteri in base a cui una persona è identificata come diversa, e come tale spesso emarginata, in una società così sfaccettata e così piena di differenze, è un'operazione quanto mai arbitraria, e per questo senza alcun dubbio di tipo "culturale". In questo, nella definizione dei concetti di uguaglianza e disuguaglianza è di grande aiuto l'opera di A.K. Sen²⁴, economista indiano docente di economia e filosofia ad Harvard e premio nobel per l'economia nel 1998.

Il suo contributo parte proprio dall'impossibilità di fornire una definizione univoca ed assoluta di eguaglianza o disuguaglianza, e dalla totale relatività del concetto. Infatti esso viene sempre misurato partendo da una variabile, che Sen definisce "variabile focale" (Sen 1994). La variabile può essere di qualsiasi tipo: reddito, ricchezza o tenore di vita, ma anche capacità mentale, di movimento, di creare relazioni sociali, se si vuole scegliere un campo di analisi più vicino al tema della disabilità. A seconda della variabile che si sceglie come focale cambieranno radicalmente le valutazioni di disuguaglianza: due individui uguali per "reddito" possono essere profondamente diversi per "tenore di vita", così come ad una differenza nella variabile "capacità di movimento" può corrispondere una sostanziale eguaglianza nella capacità di creare relazioni sociali.

²⁴ Nato in India nel 1933 iniziò in patria la sua carriera accademica prima di approdare in Inghilterra, a Cambridge e successivamente negli Stati Uniti, ad Harvard. Economista e filosofo da sempre attento al tema della povertà, della disuguaglianza, della libertà e della distribuzione delle risorse

Questa prospettiva può essere utilizzata per far cadere la rigida etichetta di “diversi” che la società ha da sempre dato ai disabili, facendo compiere un primo, fondamentale passo verso il riconoscimento di diritti ed aspirazioni nuove: l’individuo con handicap sarà differente soltanto riguardo a determinati e limitati aspetti della sua esistenza. Una visione di handicap e di disabilità non più a trecentosessanta gradi, ma relativa ad una piccola porzione di vita. Ma la teoria di Sen non si limita a questo assunto, essa introduce anche un nuovo criterio in base a cui valutare la disuguaglianza, ovvero la distinzione tra acquisizioni e libertà di acquisire.

Secondo Sen infatti non dobbiamo identificare gli elementi costitutivi dello stato di benessere, il cosiddetto well-being, con oggetti tipo reddito, risorse, posizione sociale o altro, tutti rientranti nell’idea di acquisizioni, ma mettere al primo posto l’insieme delle capacità di perseguire da sé, liberamente, tali elementi. Due persone non sono uguali se possiedono le stesse cose o raggiungono il medesimo grado di integrazione sociale, ma se hanno le stesse possibilità di arrivare a possedere beni o di raggiungere la stessa posizione nella società.

Questo criterio si può chiamare “approccio delle capacità” rispetto all’altro definibile genericamente come “approccio delle preferenze” dove per capacità si intende un insieme di *funzionamenti* che combinandosi danno consistenza alla “libertà di scelta” sia nell’acquisire well-being che nel gestire le acquisizioni. L’approccio delle capacità ci porta fuori dallo spazio delle merci, dei redditi, delle utilità, ecc., verso l’attribuzione di un’importanza nuova a quelle che Sen definisce “componenti costitutive del vivere” (Sen 1994, p. 77). Usando le parole dell’autore: “scegliere uno stile di vita non è esattamente equivalente ad avere quello stile di vita indipendentemente da come è sorto” (ivi, p. 79). Una “misurazione della disuguaglianza” che si basa solo sulla distribuzione dei redditi non rende giustizia alla “importanza della libertà come elemento costitutivo di una buona società” (ivi, p. 143).

Dall’opera di Sen ricaviamo dunque due importanti spunti per una teoria dell’integrazione: quello della disuguaglianza relativamente ad una sola variabile, e quello della “libertà di acquisire” come criterio fondamentale di libertà e di uguaglianza. Ed è proprio questo diritto di decidere della propria vita, del proprio futuro, che apre la strada al riconoscimento di quelli che intendo qui definire come “nuovi bisogni”: nella loro analisi non si può prescindere da un riferimento al lavoro di Maslow ed al suo modello della Scala dei Bisogni.

Secondo questa teoria i bisogni umani sono organizzati secondo una scala gerarchica, per cui è necessario soddisfare sempre quelli di ordine inferiore per poter passare ai livelli superiori. In particolare vengono individuati cinque livelli. Al primo e più basso troviamo i *bisogni fisiologici*, che sono quelli strettamente legati alla sopravvivenza fisica (mangiare, dormire). Al secondo troviamo i *bisogni di sicurezza*, che consistono nella consapevolezza di avere punti fermi, nel sentirsi accolti, nel sapersi orientare nello spazio con senso di padronanza dell'ambiente; tutto ciò che consente all'individuo di prevedere una rassicurante continuità dell'appagamento dei bisogni fisiologici. Al terzo livello troviamo i *bisogni di appartenenza* e di attività sociale, che nascono dalla necessità di avere consapevolezza di appartenere agli altri, ad un gruppo che ne garantisca l'inserimento nella società. Al quarto abbiamo i *bisogni di autostima e di status sociale*: l'uomo avverte la necessità di avere un ruolo sociale non solo di tipo gregario. La sua posizione, la stima conquistata e il riconoscimento delle proprie qualità sono alla base dell'autostima di un individuo, di una percezione positiva di sé e di un più sereno rapporto con gli altri. Il quinto è ultimo livello è quello dei *bisogni di autorealizzazione*, che consistono nell'essere ciò che si può e si vuole essere, nel diventare ciò che si vuole diventare, nel realizzare le proprie potenzialità soggettive. Questo tipo di bisogni, a volte definiti come *metabisogni*, hanno a che fare con l'espressione del talento, della creatività artistica, della vocazione di un individuo (Lindzey, Thompson, Spring 1988).

Il funzionamento del modello è dunque molto semplice: fino a quando non si è provveduto ai bisogni fisiologici non ci si potrà occupare di quelli di sicurezza, e solo dopo di questo si avvertirà l'esigenza di un inserimento nella società o di un ruolo importante al suo interno (ibidem).

Il ruolo di questa teoria nell'analisi dell'integrazione dei disabili nella società è evidente: il sentire comune, nonché l'autorità e il legislatore, hanno da sempre attribuito ai portatori di handicap unicamente i bisogni di primo e di secondo livello. In questa ottica rientrano tutte le strutture precedentemente definite come gli "apparati dell'esclusione", realtà in cui si provvedeva unicamente alla soddisfazione delle necessità fisiologiche e di sicurezza minima. Parallelamente alla lotta per i diritti²⁵, si verifica una crescita dell'attenzione nei confronti della qualità della vita, ed un riconoscimento di bisogni di livello sempre superiore. Solo il riconoscimento al soggetto disabile della totalità dei bisogni indicati nel modello di Maslow significa rispettarne veramente le esigenze e riconoscere in pieno la

²⁵ Si veda il paragrafo 1.2, pag. 13

sua autonomia. Significa, riprendendo Sen, garantire quella “libertà di acquisire” che è alla base dell’integrazione e dell’uguaglianza.

1.6 I “nuovi bisogni” garantiti

Sulla scia di quanto la teoria suggerisce, può essere utile individuare il riconoscimento dei bisogni come indicatore del grado di integrazione del disabile nella società. In effetti è interessante notare come questo tipo di analisi vada inevitabilmente a sovrapporsi alla periodizzazione proposta in apertura di capitolo. Utilizzando questa chiave interpretativa si possono individuare quattro diversi periodi, che corrispondono ad altrettante tipologie di bisogno:

- Bisogni di sussistenza
- Bisogni di assistenza
- Bisogni di emancipazione
- “Nuovi bisogni”

I bisogni di sussistenza sono stati gli unici riconosciuti nel corso di tutta la storia. Un tetto e del cibo, nulla più, esattamente come per i bisogni di fisiologici di Maslow. Qualsiasi altra pulsione o necessità non veniva ritenuta possibile: è questo il periodo dell’esclusione totale dalla società, dell’occultamento dei portatori di handicap (Eurispes 1994).

Quelli di assistenza invece si affacciano già sul finire del XIX secolo, e divengono il tema centrale del dibattito nel secondo dopoguerra, quando la costituzione repubblicana sancisce il diritto all’assistenza sociale per gli inabili al lavoro. In questa fase si diffondono pensioni e sussidi, aiuti principalmente di tipo economico, sempre volti a garantire una vita più dignitosa. L’approccio assistenziale si riflette in pieno sulle strutture di accoglienza e sulle comunità, un approccio che non si può certo definire educativo, più orientato sul mantenimento che non sul recupero, permeato della convinzione che nulla si potesse fare per migliorare lo stato delle cose (Giordani 1995).

Il terzo tipo di bisogni, che abbiamo definito “di emancipazione” riflettono una profonda necessità di essere in grado di decidere della propria vita, la necessità di un inserimento reale nella società in modo attivo e produttivo. È difficile azzardare un periodo di riferimento per le lotte in questa direzione, ma è interessante rilevare come nel dopoguerra ci si battesse affinché i diritti venissero riconosciuti, e tuttora si continua a farlo perché il riconoscimento porti ad un miglioramento concreto. Il più sentito tra questi è senza dubbio quello del lavoro. L’inserimento lavorativo non è solo un modo per raggiungere l’indipendenza economica, né tantomeno un modo per impegnare del tempo

altrimenti inutilizzato, ma è il vero biglietto d'ingresso nella società reale. Altri bisogni molto sentiti rientrano in questo stesso genere, e hanno a che vedere con la mobilità (macchine con guide speciali per in menomati fisici, accesso ai mezzi pubblici di trasporto), l'accesso all'istruzione piuttosto che a posizioni di responsabilità. La soddisfazione dei bisogni di emancipazione porta il disabile ad acquisire un ruolo nuovo nella società, permettendogli finalmente di appropriarsene, di influenzarla e di goderne a pieno le potenzialità. Non più cittadini di serie B, ma cittadini e basta. Azzardare un ragionamento come questo comporta un grande rischio: quello di credere che a questo percorso teorico corrisponda un effettivo miglioramento delle condizioni di vita per i disabili. Proseguendo secondo questa logica si apre la strada a quelli che sopra abbiamo definito "nuovi bisogni", che rappresentano la meta di tutto il percorso che abbiamo fin qui affrontato, e la cui importanza va considerata sotto due punti di vista: da un lato come segno di una crescita di consapevolezza all'interno del mondo della disabilità, che permette di desiderare cose che mai si sarebbero ritenute legittime per un portatore di handicap, dall'altro la caduta di pregiudizi e barriere, almeno dal punto di vista teorico, dell'intero sistema sociale, finalmente pronto a considerare legittime e a promuovere le esigenze di cui tra poco si parlerà.

Ma cosa si intende per nuovi bisogni? In questo concetto rientrano tutte quelle aree che sono da tempo proprie della nostra società, e che hanno a che fare più con il "superfluo" che con il lavoro e con il sostentamento. Una prima categoria riguarda lo sport e l'impiego del tempo libero.

Lo sport per disabili è un fenomeno che ormai da tempo si è imposto all'attenzione del grande pubblico ed ha conquistato spazi rilevanti anche sui mezzi di comunicazione. Esistono un movimento a livello mondiale che passa sotto il nome di "Special Olympics"²⁶ ed una Federazione Italiana Sport Disabili²⁷ che presiedono, promuovono e disciplinano tanto l'attività promozionale quanto quella agonistica di alto livello. Per definire l'entità del fenomeno può essere utile citare alcune cifre.

²⁶ Il movimento, attivo già dagli anni '60, anche se con un adesione di molto minore, si propone di portare "gli individui con ritardo mentale ad essere fisicamente adatti, produttivi e rispettati membri della società attraverso lo sport" [dati tratti da www.specialolympics.org]

²⁷ La FISD nasce nel 1990 dall'unione di tre piccole federazioni che si occupavano di sport per disabili. Il suo ruolo di promozione è importantissimo nel rivitalizzare il movimento e portarlo agli attuali livelli di adesioni. Riconosciuta a tutti gli effetti dal CONI (Comitato Olimpico Nazionale Italiano) comprende più di 25 discipline sportive [dati tratti da www.fisd.it]

Special Olympics comprende ormai più di un milione di persone con ritardo mentale, promuovendo più di 200 programmi diversi in più di 150 paesi in tutto il mondo. Ci si aspetta che questo numero raddoppi entro il 2005²⁸.

Le paraolimpiadi, ovvero le olimpiadi per disabili che si svolgono parallelamente alla manifestazione principale, del 2000 a Sidney hanno visto sfidarsi più di 4000 atleti, in 18 discipline diverse per un totale di 554 medaglie messe in palio, seguiti da 3000 tra tecnici ed accompagnatori, e circa 10000 volontari provenienti da 123 nazioni²⁹.

Queste cifre rendono senza dubbio l'impatto e la portata del fenomeno dello sport per disabili, nato come terapia per il recupero e la riabilitazione è divenuto ormai un settore considerato e rispettato in tutto il mondo.

Oltre allo sport un'altra area in forte fermento è quella turistica. Il turismo accessibile rappresenta non solo una possibilità nuova per il mondo della disabilità, la cui mobilità è stata da sempre molto limitata, ma una attraente fonte di nuovi guadagni per l'industria alberghiera. Il settore turistico si sta rapidamente adeguando alle norme contro le barriere architettoniche, e si sta a poco a poco creando un vero e proprio circuito di strutture accessibili, come caldeggiato nel Programma di azione del Governo per le politiche del handicap 2000-2003³⁰.

Volendo riportare alcune cifre, basta pensare che nel 1999 sono state circa 31 milioni le persone che hanno effettuato almeno un viaggio all'anno, il 54,6% del totale degli Italiani. Di costoro, il 2,9%, pari a 889.330 persone, è costituito da persone con disabilità. Se si vuole estendere l'analisi ai turisti che, pur non manifestando alcun handicap, rientrano in una fascia di età più elevata (65 anni e più) e che si presuppone scelgano, nella maggioranza dei casi, dei viaggi con particolari caratteristiche, l'analisi si estende ad altri 2.140.785 turisti, pari al 6,9% del totale dei turisti (Istat 2000). È evidente, dunque, la portata economica di tale settore.

Un aspetto rilevante di quelli che abbiamo definito "nuovi bisogni" è senza alcun dubbio quello dell'accesso alla cultura. A fronte di quanto l'opinione comune porterebbe a pensare, le cifre dimostrano una forte presenza di questo consumo tra i disabili.

Anche in questo caso le cifre dimostrano la reale entità del consumo culturale: circa il 18% dei disabili con un'età inferiore ai 44 anni legge i quotidiani quasi tutti i giorni, a fronte del 20% dei non disabili della stessa fascia di età. Circa il 67% dei disabili tra i 18 e 44

²⁸ Fonte: www.specialolympics.org

²⁹ Fonte: <http://www.kwsalute.kataweb.it/SpecHP/0,1066,55,00.html>

³⁰ Fonte: "Programma di azione del Governo per le politiche del handicap 2000-2003" pagina 35

anni ascolta la radio, ed il 92% segue programmi televisivi quasi tutti i giorni, a fronte rispettivamente del 79% e del 97% dei non disabili. Il 38% dei disabili si informa della politica italiana a fronte del 53% tra i non disabili. Il 22% dei disabili di età inferiore ai 44 anni si è recato al cinema, al teatro o a vedere spettacoli vari negli ultimi 12 mesi, a fronte del 31% dei non disabili. Il 20% dei disabili legge libri (Istat 1999). Da questi dati all'apparenza un po' sterili emerge non solo un dato quantitativo rilevante, ma si può notare una sostanziale identità con il consumo generale. Oltre a rilanciare il mondo della disabilità come mercato di potenziali consumatori, aumentano le iniziative che vedono l'handicap come produttore di cultura: mostre, convegni e pubblicazioni che si moltiplicano e che coinvolgono un grande numero di persone.

In questo scenario di attività così complesse e di nuove e più grandi possibilità emerge su tutti un bisogno che si può considerare la conseguenza logica di questa apertura alla disabilità di numerosi settori della società: il bisogno di informazione. Orientarsi in un ventaglio di iniziative che diviene sempre più ampio richiede un aiuto, un'operazione di ricerca e selezione delle attività, nonché una consulenza specifica su temi quali le leggi, gli ausili, i sussidi e la pratica burocratica. A questo si aggiunge il fatto che la menomazione o l'handicap spesso ostacolano il già complesso lavoro di reperimento delle informazioni.

Il percorso che porta il disabile a riappropriarsi della società passa dunque inevitabilmente attraverso l'informazione, che diviene la porta attraverso cui accedere a un mondo di possibilità nuove.

In questo contesto va dunque inserito il ruolo dell'Informahandicap, oggetto di questo lavoro: come struttura deputata a soddisfare il bisogno di informazione, divenuto ormai primario, tentando in questo modo di colmare il divario, più volte fin qui sottolineato, tra l'integrazione teorica e quella concreta consentendo un accesso reale alle risorse.