

Non disabili, ma persone. La cura delle parole

«Quando continuo a leggere titoli tipo *“Il pianista malato”*, ci soffro: primo perché non sono un pianista; secondo, perché convivo con una malattia, non sono malato. Malato è chi scrive queste cose. Come quel signore che mi ha chiesto: qual è la relazione tra handicap e talento? Ho risposto che l’handicap è solo negli occhi di chi lo vede, il talento è talento, le persone sono persone, non sono migliori o peggiori perché sono sulla sedia a rotelle; contano l’esistenza, le emozioni, il vissuto. Quando i giornalisti si esprimono in questo modo, compiono un gesto autoritario, violento, non pensano alle conseguenze»^[1].

Quanto più l’onda emozionale generata dalla sua partecipazione al Festival di Sanremo faceva circolare il suo nome, tanto maggiormente il musicista Ezio Bosso sembrava venire sommerso da pregiudizi e incomprensioni. Per questo avvertiva l’esigenza di rivendicare la sua professionalità di direttore d’orchestra e la sua identità di uomo e lo faceva con lucidità e con frasi taglienti e nette, che arrivano diritte al dunque, senza eufemismi e giri di parole: «Vorrei semplicemente essere giudicato per l’intellettuale che sono con la bacchetta in mano, cioè un direttore d’orchestra. Mi chiamo Ezio e faccio musica. E sono un uomo fortunato. E questa è l’unica cosa che vorrei dover dire per parlare di me. Ricordate che sono una persona e non un personaggio. La parola personaggio la detesto. I personaggi sono nei fumetti. Io sono una persona e un musicista. (...). Per loro io sono e sempre rimarrò il “mongolino” al pianoforte che può fare audience se fa pena, se fa piangere. O quello che dice le frasi ad effetto buone a essere strumentalizzate per tutte le stagioni, anche per l’assoluto contrario di ciò che vogliono dire in realtà. Fa così la stampa, figuriamoci la tv. (...) Mi riempirebbero di soldi per fare il pianista disabile come vogliono loro. Non è quello in cui credo. E mi uccide più quello che vogliono farmi fare del male che ho dentro. Potevo prendermela comoda e fare il fenomeno. Dico più no che sì»^[2].

Sono partita da questi scritti del maestro Ezio Bosso, in quanto li trovo di straordinaria efficacia e incisività per parlare del tema della convivenza con una disabilità. Se le parole non bastano a cambiare il mondo, a rompere barriere culturali e sociali e a renderlo più inclusivo, sono però assolutamente importanti e cruciali. La scelta delle parole non può certamente essere relegata soltanto a una mera questione terminologica, ma è da considerarsi anche, e soprattutto, atto di responsabilità e indicatore potente di sensibilità individuali e collettive. Con le parole si può ferire, offendere, stigmatizzare, discriminare, oppure si può, al contrario, contribuire a costruire e sviluppare una nuova sensibilità collettiva, a prendersi cura delle persone e dei loro diritti. L’uso di un linguaggio antidiscriminatorio, non pietistico, rispettoso e corretto è un’attenzione che vale in generale e che merita di essere ancor più vigile e accorta verso tutte le categorie cosiddette minoritarie, per identità di genere, orientamento sessuale e affettivo, disabilità, etnie, età, credo, e per tutti

i gruppi che più sono esposti al rischio di discriminazione e marginalizzazione.

Le parole sono pietre

Non Lsi può ignorare inoltre che c'è un gap tra il costante cambiamento della società, segnato da una evoluzione continua del dibattito scientifico e culturale, e la lingua, che impiega del tempo ad adeguarsi alle nuove sensibilità. Per questo è stata coniata l'espressione *late speech*, in riferimento al linguaggio attardato e alle conseguenze generate dal modo di comunicare di chi è rimasto indietro rispetto alla sensibilità linguistica, come afferma il prof. Giuseppe Antonelli, ordinario di Linguistica italiana presso il Dipartimento di Studi Umanistici dell'Università degli Studi di Pavia: «utilizzando parole attardate si finisce con ferire, escludere, discriminare. Bisogna accudire le parole per prendersi cura delle persone e dei loro diritti».

Per approfondire in particolare la storia della decadenza di alcune parole in uso per parlare di diversa disabilità dal primo Dopoguerra a oggi, è interessante ripercorrere la ricca rassegna sociolinguistica di Maria Antonietta Spanu^[3], che indaga l'intento di trovare nel tempo formule non offensive, non stigmatizzanti e non medicalizzanti: nei primi del Novecento alle parole in uso quali *storpio*, *paralitico*, *mutilato*, *infermo*, *infelice* si va sostituendo la parola *invalido* e a seguire, nel lessico della cultura fascista, il termine *minorato*, accantonato solo intorno agli anni Sessanta, quando comincia a prevalere l'uso di *handicappato*, dall'inglese *handicap*.

Anche la parola *handicappato* si carica ben presto nel linguaggio comune di una connotazione offensiva e dispregiativa e viene sostituita con *portatore di handicap*, a sua volta abbandonata per preferirle *disabile*, che non tarda a infastidire chi coglie in essa l'alterazione o la privazione che hanno a che fare con l'abilità. È quindi il turno di *diversamente abile*, con cui si vuole sottolineare la capacità di eccellere da parte di alcune persone disabili: ma ancora una volta a causa della possibile accezione negativa anche questa espressione finisce presto in panchina. Non scompare, però, e ancora la si ritrova su articoli di giornale, siti istituzionali e documenti delle pubbliche amministrazioni e di enti preposti alla presa in carico delle persone disabili. A proposito dell'uso della locuzione *diversamente abile* il professor Luigi D'Alonzo, ordinario di Pedagogia Speciale presso l'Università Cattolica di Milano, ribadisce in una lettera recente indirizzata alla Direzione Generale dell'Ufficio Scolastico Regionale per la Lombardia che «la dignità della persona si promuove anche attraverso il corretto utilizzo delle parole e contesta il perdurare in ambito scolastico dell'utilizzo della sigla DVA, a suo avviso molto lontana da quella cultura inclusiva di cui tutti dovremmo essere orgogliosi: l'uso di questo termine, oltre a non essere rispettoso della dignità delle persone, risulta improprio. Le persone con disabilità sono diverse e hanno abilità differenti come tutti; sono uomini e donne, ragazze e ragazzi, bambini e bambine che hanno dei deficit più o meno gravi più o meno evidenti. L'allievo con disabilità, come recita la convenzione ONU, è "persona con disabilità»

Attualmente tutte le associazioni di categoria suggeriscono come preferibile

l'espressione *persone con disabilità*, che viene usata per l'appunto dalla *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* dell'Onu, e divenuto standard internazionale^[4].

Non è perfetta, sostengono alcuni, ma almeno la disabilità non ingloba tutta la persona e ne è solo una caratteristica: «*il rispetto delle regole nella comunicazione può contribuire a sradicare stereotipi e pregiudizi e a ridurre emozioni negative e distanzianti. Quindi può favorire l'inclusione e il benessere delle persone, se coniugata a adeguate politiche sociali*»^[5].

Tre sono i principi essenziali per una comunicazione non discriminatoria, non pietistica e orientata a promuovere i diritti delle persone con disabilità, secondo il prof. Filippo Trevisan, esperto di linguaggio e comunicazione pubblica all'American University di Washington: la dignità, l'identità e la contestualizzazione appropriata del linguaggio. Ecco quindi le avvertenze per salvaguardare fino in fondo la dignità del soggetto e non puntare il riflettore sulla sua malattia: «non sostantivare l'aggettivo *disabile*, preferendo l'espressione *persona con disabilità*; la sua condizione, se servisse indicarla, viene dopo; togliere, ove possibile, il *dis-*, che rimanda a un significato di negazione e privazione, perché ognuno è abile con la sua condizione, diversità e capacità. Offrire alle persone la possibilità di autodefinirsi e concentrarsi sulle loro abilità, affinché uomini e donne possano essere sempre visti come risorsa; non perdere mai di vista il fatto che è l'ambiente circostante, spesso privo di accessibilità, a accentuare la disabilità»^[6].

Musica e sport: passare alla commiserazione all'ammirazione

Le considerazioni fin qui proposte trovano due ambiti di esemplificazione particolarmente significativi e rappresentativi nella musica e nello sport paralimpico.

Solo un'angustia lessicale potrebbe continuare a definire disabili e fragili il maestro Ezio Bosso, o i percussionisti della band Rulli frulli – laboratorio che nel 2016 per la sua elevata capacità di inclusione e integrazione delle differenze è stata selezionata tra le esperienze generative nel campo dell'integrazione sociale dai ricercatori del *Centre for the Anthropology of Religion and Cultural Change* dell'Università Cattolica di Milano^[7]–, oppure Giulia Mazza, fin da bambina immersa nel silenzio a causa di una sordità profonda, che ha imparato a parlare e a suonare il violoncello grazie alla sua tenacia e alla musicoterapia^[8].

Anche nello sport paralimpico diventa fondamentale il passaggio alla cultura delle abilità e quando si raccontano le imprese di questi atleti e atlete va evitato di sensazionalizzare il talento e le capacità, facendo ritratti che risultino 'straordinari' o 'eccezionali' oppure 'superumani' come se non ci si potesse aspettare da loro risultati simili. Questi talenti e queste capacità dovrebbero essere semplicemente riconosciuti, applauditi e valorizzati come prima notizia sulle prime pagine dei giornali, come sostiene il giornalista Claudio Arrigoni, che da decenni racconta i successi e la

ferrea disciplina di atleti paralimpici e ha anche raccolto un glossario di parole da usare o non usare quando si parla e si scrive di disabilità^[9]. La chiave di lettura di tante storie di successo è nelle affermazioni di atleti e atlete che costituiscono esempi di determinazione e testardaggine, di capacità di gestione dello stress e di rompere le gabbie degli stereotipi, di impegno, di riconquista della propria autostima, di divertimento e motivazione in tutto ciò che si fa: dall'esclusione a un nuovo protagonismo consapevole, senza rinunciare a raccontare anche il proprio dolore, la propria fragilità e il timore di come si possa essere visti dagli altri, racconto che racchiude in sé una funzione terapeutica molto importante.

«Tu non sei definito dalla tua disabilità, perché la disabilità non ti porta via il tuo corpo, puoi essere un atleta» dice la nuotatrice paralimpica Arianna Talamona. «Ci unisce la voglia di tirare fuori di più dalla condizione di disabilità. Non solo abbiamo superato lo svantaggio della 'caduta', ma ne stiamo facendo qualcosa di grande, in cui anche altri possono trovare ispirazione», sottolinea Martina Caironi, velocista, medaglia d'argento a Tokyo del podio tricolore italiano. E per tutte Bebe Vio, icona del mondo dei giovani e della disabilità, ospite d'onore al Parlamento Europeo lancia anche via social questo messaggio: «Mi fa sempre paura la parola esempio, ma sono contenta di poter rappresentare questi valori. Mi diverto, mi impegno e ho motivazione in tutto ciò che faccio. Un'azione sportiva a livello comunicativo può portare tanto». Un gruppo sempre più numeroso di atleti e atlete del movimento paralimpico stanno dimostrando che cambiare la percezione della disabilità è possibile, focalizzando in una prospettiva multidimensionale l'attenzione sulle risorse e sulle abilità di un soggetto invece che sui limiti: *se sembra impossibile, allora si può fare!* Da questo motto è appena nata a Milano la Bebe Vio Academy, luogo dove i bambini con disabilità possano scoprire quanto sia bello ed avvincente lo sport e divertirsi insieme ai bambini 'normo', che imparano sul campo l'importanza delle diversità e dell'inclusione.?

Prima di tutto si è una persona, un bambino o una bambina, un ragazzo o una ragazza, un uomo o una donna, che non vuole essere percepita come persona malata e da commiserare. «*Questi ragazzi sono capaci di un vero e proprio «effetto-farfalla»*, quella imponderabile catena di conseguenze, studiata dai fisici, che porta esili cause, come un battito d'ali, a esiti grandiosi. Questa è la fragilità forte che cambia il mondo e le persone, quella che, sebbene statisticamente e mediaticamente non sembri virale, si fa strada nel silenzio e muta le vite da dentro. Ma questo accade solo quando quella fragilità è accolta, protetta, orientata dagli adulti»^[10].

Per scoprire in classe con gli alunni la forza che nasce dalla fragilità e dall'imperfezione consiglio la guida di Tiziana Luciani, *Eroine ed eroi in corso*, da poco pubblicata da Carthusia, unitamente a un Albo illustrato, che presenta storie di persone e personaggi del presente e del passato, accomunati dal fatto di non essersi arresi di fronte alle difficoltà, ma di averle affrontate, trasformando un problema personale in una risorsa per tutti^[11]: «è tempo di cambiare mentalità rispetto alla disabilità, è tempo di viaggiare, e il percorso si deve lasciare alle spalle la commiserazione e puntare dritto altrove, ad altro, all'ammirazione»^[12].

[1] E. Bosso, *Faccio musica. Scritti e pensieri sparsi*, Piemme, 2021.

[2] E. Bosso, Op. cit.

[3] M.A. Spanu, *La disabilità e le parole cancellate*, in Percorsi di Analisi Transazionale, vol. VIII, n. 1, gennaio 2021.

[4] https://www.istruzione.it/archivio/alfresco/d/d/workspace/SpacesStore/83ec5ea-e-a6e7-4890-9074-6fac6e351dc2/conv_onu_disabilita.pdf

[5] M.A. Spanu,, Op. cit.

[6] F. TREVISAN, *Disability Rights Advocacy on line*, Routledge, 2018.

[7] <http://www.bandarullifrulli.com/>

[8] <https://www.raiplay.it/video/2021/03/Che-ci-faccio-qui-Il-genio-musicale-di-Giulia-Mazza-sorda-da-quando-era-piccola-6dc4a151-1b2c-4128-81eb-ef03d18a4570.html>

[9] C. Arrigoni, *Ribelli*, Corriere della Sera, 2021.

[10] A. D'avenia, *Il ragazzo-farfalla*, in Corriere della Sera, 14 maggio 2018.

[11] T. Luciani, *Eroine ed eroi in corso*, Carthusia, 2021; T. Luciani, B. Landmann, *Che Forza!* Albo illustrato per bambine e bambini, ragazze e ragazzi, Carthusia, 2021.

[12] T. Luciani, *'Eroi in corso', ovvero elogio della fragilità*, www.superando.it, 27 marzo 2018.

Rita Bramante Già Dirigente scolastica, membro del Comitato Nazionale per l'apprendimento pratico della Musica