

A cura di Silvia Arioli,
infermiera specialista clinica

Essere diversi è normale (o dovrebbe esserlo).

Ricevere una diagnosi di **diabete** in molti casi richiede qualche aggiustamento nella routine quotidiana, con variazioni nelle abitudini di vita e l'inserimento di farmaci per tenere sotto controllo la patologia, e nulla più. In altri casi invece la patologia, soprattutto se di lunga data e non ben controllata, con le sue complicanze si può associare a disabilità. Esempi di possibile disabilità legata al diabete sono ipovisione e cecità, amputazioni, neuropatia, necessità dialitica regolare.

Ma cosa si intende per **disabilità**? Nella Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, si legge *“Per persone con disabilità si intendono persone con minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri”*. In questa definizione salta subito all'occhio un elemento: l'interazione con barriere. La minorazione è quindi solo uno degli elementi costituenti la situazione di disabilità. Devono esserci una minorazione e una **barriera** che, interagendo tra loro, impediscono la piena partecipazione nella società in uguaglianza con gli altri. Se la barriera viene meno, viene meno la disabilità. Cosa resta? L'uguaglianza con gli altri. Un esempio pratico: se una persona non cammina e per raggiungere un ufficio ci sono delle scale, quella persona non può raggiungerlo. Se le scale non ci sono, la persona può raggiungere l'ufficio esattamente come gli altri. L'altro elemento che va evidenziato è l'assenza di riferimenti a particolari ausili.

Nell'immaginario comune e nei simboli, infatti, la disabilità è rappresentata da una sedia a rotelle. L'ausilio in realtà è uno strumento che ha lo scopo di ridurre la disabilità, non è LA disabilità. Una stam-

peffa, un bastone bianco, un deambulatore, hanno lo scopo di permettere alla persona di fare qualcosa che senza non riuscirebbe a fare, ma una persona non è disabile perché utilizza un ausilio. Gli ausili rendono semplicemente la disabilità **visibile**. La disabilità in sé può quindi essere visibile oppure invisibile. Molte malattie e condizioni non patologiche portano ad avere disabilità invisibili, ovvero possono impedire la partecipazione nella società in uguaglianza con gli altri se entrano in interazione con delle barriere. Le barriere possono essere di tanti tipi: ci sono barriere architettoniche, sensoriali, culturali. La base di ogni barriera però è comune: il concetto di **abilismo**.

Cos'è l'**abilismo**? Il sito dictionary.com ci dice che l'abilismo è la discriminazione verso le persone disabili e la tendenza a vedere le persone disabili come incomplete o danneggiate e a misurare la qualità della vita con una disabilità utilizzando lo standard dei non disabili. Andando quindi ad approfondire il concetto di **discriminazione**, possiamo prendere di nuovo la Convenzione ONU, che ci dice: *“«discriminazione sulla base della disabilità» indica qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità*

che abbia lo scopo o l'effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo. Essa include ogni forma di discriminazione, compreso il rifiuto di un accomodamento ragionevole”. Troviamo quindi i concetti di distinzione, esclusione, restrizione e rifiuto di un accomodamento ragionevole. Quando una persona disabile, per qualsiasi motivo lo sia, con una disabilità visibile o invisibile, si trova di fronte a un trattamento diverso solo sulla base della disabilità, viene esclusa in alcuni ambiti per la sua disabilità invece di essere messa nelle migliori condizioni per partecipare, quella persona viene discriminata.

Nel concetto di abilismo abbiamo però, oltre all'aspetto discriminativo, anche l'aspetto **culturale** del vedere la persona disabile come incompleta, danneggiata, una persona di serie B. Abilismo è togliere alla persona disabile senso come persona in sé per attribuirle caratteristiche stereotipate funzionali per le persone non disabili. Ad esempio, dire di una persona disabile che ha una grande forza o un grande





coraggio solo perché disabile è abilismo ed è anche offensivo. Se dicessero a un non disabile che ha coraggio nell'essere sé stesso come la prenderebbe? Inoltre, pensare che una persona disabile che semplicemente vive la sua vita abbia sempre una grande forza, che meriti dei complimenti a prescindere, significa avere la concezione di base che una persona disabile non è in grado di fare nulla e questo coincide esattamente con la definizione di abilismo. Pensiamo anche a tutto quello che è **inspiration porn**, ovvero i disabili come motore motivazionale per i non disabili. Ogni volta che la persona disabile è di ispirazione, aiuta a vedere le cose importanti della vita, ti spinge a non mollare, è un esempio di vita solo perché esiste come persona disabile, non è più una persona con un proprio senso nell'esistenza ma diventa un oggetto che esiste per essere utile ai non disabili. In realtà una persona disabile vorrebbe poter vivere tranquillamente la propria vita, non si alza al mattino per ispirare la gente. La persona disabile non dovrebbe nemmeno essere un guerriero: non c'è nessuna guerra contro la disabilità, le guerre che si fanno sono quelle necessa-

rie per poter vivere come tutti, e ogni volta che si rivela necessario fare la guerra significa che un diritto è stato calpestato. L'abilismo è presente ogni qualvolta ciò che dovrebbe essere un diritto viene centellinato ed elargito dall'alto sfoggiando magnanimità. L'accessibilità è tutto quello che è necessario fare per eliminare o ridurre le barriere che causano la disabilità, non sono lussi o privilegi che possono essere elargiti a discrezione, ma sono diritti, perché è un diritto poter partecipare in uguaglianza con gli altri. È abilismo ogni volta che la persona disabile acquista valore se "va oltre i propri limiti", è abilismo sostenere che "le barriere sono solo nella mente": le barriere esistono e sono concrete e nessuno dovrebbe essere costretto ad assumere l'immagine di supereroe agli occhi altrui per valere come essere umano. L'abilismo purtroppo permea la nostra società, dove il valore di qualcosa e qualcuno è puramente economico. L'abilismo tinge lo sfondo di ogni aspetto, ma cambiare si può e si deve. Il punto di partenza è la singola persona: bandire dal proprio linguaggio termini legati alla disabilità usati come insulto (handicappato, cieco,

sordo, autistico, ritardato, mongoloide, e chi più ne ha più ne metta, non sono e non devono essere insulti), dare per scontato che esistono persone disabili (scivoli, rampe, marciapiedi, ascensori, percorsi tattili...), smettere di giudicare chi ha disabilità invisibili ("Ma sei così giovane, ti trovo così bene, figurati se sei disabile!"), smettere di pensare che orari di lavoro ridotti, mezzi compensativi o momenti di pausa aggiuntivi siano dei lussi o dei capricci, ricordarsi di dare indicazioni sull'accessibilità di eventi, smettere di guardare alla persona disabile con atteggiamento pietistico, paternalistico o usarla come fonte di ispirazione solo perché disabile. Sembra banale, ma non lo è: l'abilismo smette di esistere quando la persona disabile torna ad essere una "persona normale", ovvero una persona che rientra nella norma della società di cui fa parte, che non deve chiedere permesso per esserne considerata parte perché ne fa già parte a pieno titolo. L'abilismo non trova spazio quando si comprende che i diritti delle persone disabili sono semplicemente diritti umani e non c'è più bisogno di specificarlo.