

Indice

Introduzione	pag. 2
 Capitolo 1: Comprendere la stigmatizzazione sociale	
1.2 Definizione e costrutto di stigmatizzazione	pag. 5
1.2 Cause e conseguenze della stigmatizzazione sociale	pag. 10
1.3 Stigmatizzazione e disabilità con una panoramica sui disturbi dello spettro autistico	pag. 13
 Capitolo 2: Destigmatizzazione sociale	
2.1 Strategie di destigmatizzazione	pag. 19
2.2 Ruolo della comunicazione e dei media	pag. 25
2.3 Esempi di successo nella destigmatizzazione	pag. 32
 Capitolo 3: L'autismo e la sua rappresentazione sociale	
3.1 Storia dell'autismo	pag. 37
3.2 Stereotipi e miti sull'autismo	pag. 42
3.3 Iniziative di destigmatizzazione relative all'autismo	pag. 46
 Capitolo 4: Proposte e raccomandazioni	
4.1 Creare una cultura inclusiva	pag.53
4.2 L'importanza dell'educazione e della sensibilizzazione	pag.59
4.3 L'inclusione in chiave intersezionale	pag.63
 Conclusione	 pag.67
 Bibliografia	 pag.70

INTRODUZIONE

“Gli esseri umani sono creature terrene e vulnerabili. Sia bisognose, sia capaci, disabili in modi diversi e bisognosi di una ricca gamma di attività di vita”

(Nussbaum, 2007)

Parlare di disabilità oggi significa affrontare una delle sfide sociali più difficili e delicate. Non si tratta solo di una questione di leggi o diritti, ma di un intreccio di aspetti culturali, etici, politici e sociali che si influenzano a vicenda. Negli ultimi anni qualcosa è cambiato: le normative sono migliorate e c'è più attenzione pubblica verso l'inclusione. Ma nonostante questi passi avanti, chi vive con una disabilità, continua a fare i conti con pregiudizi radicati e forme di emarginazione che sembrano durare nel tempo (Oliver, 1996). Un aspetto su cui la ricerca ha insistito molto è lo stigma. Cosa significa? È quella sensazione di essere visti come "diversi", giudicati, e quindi spinti a nascondere la propria condizione. Questo succede sia a chi ha una disabilità fisica (PD), sia a chi ha disabilità intellettive (ID). Il timore del rifiuto o di essere trattati in modo particolare, fa sì che molte persone preferiscano non rivelare la propria situazione e questa scelta ha conseguenze: sulla loro autostima, sulle relazioni e persino sul modo in cui cercano aiuto (Goffman, 1963). In una società in cui stereotipi e luoghi comuni sono duri a morire, lo stigma non resta confinato alla sfera privata, ma diventa un problema sociale che impedisce l'accesso a diritti come il lavoro, l'istruzione, o una partecipazione piena alla vita comunitaria. Ma cosa intendiamo esattamente per stigma? Negli anni Sessanta, Goffman (1963) lo ha definito come una condizione che svaluta socialmente chi viene visto come “diverso”. Da allora, il concetto si è evoluto, integrando anche le riflessioni di altri studiosi. Se prima si parlava di stigma solo in riferimento a situazioni come la malattia mentale o l'HIV/AIDS, con il tempo la ricerca ha iniziato a collegare stigma, pregiudizio e discriminazione anche a fattori come etnia, genere od orientamento sessuale. A partire dagli anni Duemila, si è cominciato a capire che non si possono separare nettamente questi fenomeni. Come evidenziato da Sampson e Raudenbush, (2004, citati in Barnes e Mercer 2010) psicologi e sociologi hanno mostrato come lo stigma sia un fenomeno complesso, che va oltre la semplice percezione individuale; non è solo una questione di sguardi o giudizi: riguarda anche le strutture sociali e le barriere invisibili che esistono in certi ambienti, come i quartieri o i

posti di lavoro. L'evoluzione di questi studi teorici ha cambiato il modo di guardare al problema: ora c'è più interesse per quello che vivono davvero le persone che subiscono lo stigma e per capire da dove vengono certi pregiudizi radicati nella cultura. Ma per combattere davvero lo stigma, bisogna avere parole più precise e metodi di analisi che riescano a cogliere tutte le sue sfumature; quando si parla di disabilità, la faccenda si complica ulteriormente. Il vero problema non sta tanto nel limite fisico o mentale di per sé, quanto nel modo in cui la società decide cosa sia "normale" e cosa no. Qui diventa centrale il Modello Sociale della Disabilità: invece di guardare alle difficoltà della singola persona, questo approccio mette sotto la lente, le barriere che l'ambiente crea (Oliver, 1990). Con questo modello si è cominciato a parlare di diritti, di autonomia, di partecipazione vera. Però, nonostante questi passi avanti, da una parte c'è ancora l'idea del disabile come persona fragile che ha sempre bisogno di aiuto; dall'altra parte, invece, alcune volte, il disabile viene dipinto come un "eroe", che ha superato ostacoli incredibili. Il problema è che tutte e due queste visioni, in fondo, continuano a far sembrare l'inclusione come qualcosa di straordinario, quando dovrebbe essere la normalità. Lo stigma, nella realtà quotidiana, è qualcosa con cui, chi ha una disabilità, deve fare i conti tutti i giorni e parliamo anche di barriere che non si vedono, fatte di sguardi, silenzi, assunzioni sbagliate. Queste sono spesso le più ostinate da eliminare. Le disabilità che non si vedono a prima vista o quelle che arrivano più avanti nella vita, sono particolarmente complicate da far capire agli altri. Chi si trova in queste situazioni, a volte, arriva persino a nascondere la propria condizione per paura di essere trattato diversamente. Il risultato? Si priva degli aiuti che gli servirebbero e se questa paura diventasse un'abitudine poi, potrebbe nascere quello che si chiama auto-stigmatizzazione e le conseguenze a livello psicologico sarebbero pesanti: ansia, depressione, sensi di colpa, autostima che va a pezzi. Lo stigma riesce a infilarsi dappertutto: nelle relazioni con gli amici, sul posto di lavoro, a scuola: è come un circolo vizioso che si autoalimenta e mantiene vive le disuguaglianze (Meyerson, 1948). Anche quando si fanno leggi importanti - come la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità del 2006 - la mentalità comune fa fatica a tenere il passo e in molti contesti resta ancora forte una visione "abilista", che guarda alla disabilità come a un "problema da aggiustare", invece di accettarla come una delle tante forme di diversità umana (Shakespeare, 2013). Da questo punto di vista, le idee di Martha

Nussbaum sul modello delle capacità sono davvero illuminanti. Il concetto di base è abbastanza diretto: ognuno dovrebbe riuscire a sviluppare al meglio quello che sa fare, senza incontrare ostacoli, così da poter vivere con dignità e prendere parte alla vita della comunità. Non si tratta solo di dare assistenza, ma di riconoscere che le persone disabili sono cittadini a tutti gli effetti, con molto da offrire (Nussbaum, 2007).

Anche gli studi di Goffman sull'interazionismo simbolico, ci danno una mano a capire meglio come funziona lo stigma nei rapporti di tutti i giorni. Tutti questi approcci ci forniscono degli strumenti utili per decifrare un fenomeno complicato e per pensare a soluzioni che funzionino davvero; per questo è fondamentale superare la frammentazione degli studi attuali e provare a mettere insieme i pezzi. La ricerca scientifica sullo stigma legato alla disabilità, oggi è molto ricca: ci sono studi che guardano alla salute mentale, altri che si occupano di lavoro, altri ancora di partecipazione sociale. Quello che spesso manca, è uno sguardo che tenga tutto insieme e con questo lavoro di tesi, vorrei provare a riempire questa lacuna, andando ad analizzare i vari aspetti dello stigma: dai modelli teorici, a come viene rappresentato nella cultura, dalle dinamiche psicologiche, a come una persona vede se stessa. Mi occuperò anche delle politiche e delle strategie per l'inclusione, guardando sia alla situazione italiana, che a quella di altri paesi. Nello specifico, mi concentrerò su come si manifesta lo stigma nei luoghi di lavoro e nei media, con l'obiettivo di suggerire soluzioni concrete che vadano oltre la vecchia logica dell'assistenzialismo. L'idea è promuovere un'inclusione autentica, fondata sulla dignità e sul valore che ogni persona porta con sé. In particolare, il primo capitolo, sarà dedicato al fenomeno della stigmatizzazione sociale, esaminandone definizioni, cause e conseguenze, con un particolare focus sulla sua manifestazione nei confronti dell'autismo. Il secondo capitolo, si concentrerà sulle strategie di destigmatizzazione, approfondendo il ruolo cruciale della comunicazione e dei media, attraverso esempi concreti di successo. Nel terzo capitolo, verrà esaminata la storia dell'autismo, dalla sua evoluzione storica, agli stereotipi più diffusi, fino alle iniziative di sensibilizzazione attualmente in atto. Infine, il quarto capitolo, presenterà proposte concrete e raccomandazioni, per costruire una cultura realmente inclusiva, attraverso una educazione e una sensibilizzazione mirata e si chiuderà con un approfondimento dedicato all'inclusione in chiave intersezionale.

CAPITOLO I

COMPRENDERE LA STIGMATIZZAZIONE SOCIALE

1.1 Definizione e costrutto di stigmatizzazione

Secondo Goffman (1963) i Greci furono i primi a coniare il termine "stigma" per riferirsi a segni corporei pensati per rivelare qualcosa di insolito e negativo. I segni venivano incisi sul corpo e annunciavano che chi li portava, era uno schiavo, un criminale o un traditore: una persona imperfetta, ritualmente contaminata, da evitare, soprattutto nei luoghi pubblici. Successivamente, in epoca cristiana, al termine furono aggiunti due strati metaforici: il primo si riferiva a segni corporei di grazia sacra, il secondo a segni corporei di disordine fisico. Oggi il termine è ampiamente usato in un senso simile a quello letterale originale, ma si applica più alla disgrazia in sé, che alla sua evidenza fisica. È la società che stabilisce i mezzi per categorizzare le persone e il complesso di attributi percepiti come naturali per i membri di ciascuna di queste categorie. Quando lo straniero è presente davanti a noi, possono emergere prove del fatto che possiede attributi che lo rendono diverso dagli altri; questo attributo è uno stigma, soprattutto quando il suo effetto discreditante è molto esteso; a volte viene anche definito un difetto, una mancanza, un handicap. Il termine stigma, quindi, è usato per riferirsi a un attributo profondamente screditante, ma è necessario un linguaggio basato sulle relazioni, non sugli attributi (Goffman, 1963).

Il termine, nasconde una doppia prospettiva e una domanda importante: l'individuo stigmatizzato dà per scontato che la sua diversità sia nota dall'inizio, oppure dà per scontato che non sia né nota, né immediatamente percepibile dai presenti? Nel primo caso si tratta della situazione dello screditato, nel secondo di quella dello screditabile, ma è probabile che un particolare individuo stigmatizzato abbia esperienza di entrambe le situazioni. Ci sono tre tipi di stigma diversi: da deformità fisiche, da disturbi mentali, prigionia, dipendenza, alcolismo, disoccupazione, omosessualità e stigma di razza, nazione e religione. In tutti questi esempi di stigma, si riscontrano le stesse caratteristiche sociologiche: un individuo che avrebbe potuto

essere accolto facilmente nei normali rapporti sociali, possiede invece, un tratto che può allontanare da lui coloro che incontra, vanificando il diritto che gli altri suoi attributi hanno sugli altri (Goffman, 1963). L'individuo stigmatizzato può percepire, di solito abbastanza correttamente, che qualunque cosa gli altri professino, non lo accettano veramente e non sono pronti a entrare in contatto su una "base di parità" ed è anche intimamente consapevole di ciò che gli altri vedono come un suo fallimento, inducendolo inevitabilmente, anche solo per momenti, ad ammettere di non essere effettivamente all'altezza di ciò che dovrebbe realmente essere. La vergogna, quindi, diventa una possibilità centrale (Goffman, 1963). L'individuo potrebbe reagire facendo un tentativo diretto di correggere quella che considera la base oggettiva del suo fallimento (laddove tale riparazione è possibile) o potrebbe anche tentare di correggere la sua condizione indirettamente, dedicando molti sforzi personali alla padronanza di un'attività che normalmente si ritiene preclusa, per motivi incidentali e fisici, a chi ha le sue carenze. Questo è illustrato dalla persona zoppa che impara o reimpara a nuotare, andare a cavallo o giocare a tennis. O infine, potrebbe rompere con quella che viene chiamata realtà e tentare ostinatamente di utilizzare un'interpretazione non convenzionale del carattere della sua identità sociale. L'attaccamento dell'individuo alla sua categoria stigmatizzata, è ambivalente, è quindi comprensibile che possano verificarsi oscillazioni nel sostegno, identificazione e partecipazione con i suoi simili. Ci saranno cicli di affiliazione, attraverso i quali arriverà ad accettare le speciali opportunità di partecipazione al gruppo o arriverà a rifiutarle dopo averle accettate in precedenza e ci saranno diversità di opinioni sulla natura del proprio gruppo e sulla natura dei normali. Ad esempio, l'adolescenza (e il gruppo dei coetanei delle scuole superiori) potrebbe portare ad un netto declino dell'identificazione con il proprio gruppo e a un netto aumento dell'identificazione con gli altri (Goffman, 1963). Il rapporto dell'individuo stigmatizzato con la comunità informale e le organizzazioni formali dei suoi simili è, quindi, cruciale. Questo rapporto, ad esempio, segnerà una grande differenza tra coloro la cui diversità fornisce ben poco di un nuovo "noi" e coloro, come i membri di gruppi minoritari, che si trovano a far parte di una comunità ben organizzata con tradizioni di lunga data, una comunità che avanza notevoli pretese di lealtà e reddito, definendosi come membri orgogliosi della propria malattia.

Questi non cercare di guarire ed è in relazione a questo, che è possibile discutere la storia naturale e il percorso morale dell'individuo stigmatizzato. Tra l'altro, quando c'è una discrepanza tra l'identità sociale effettiva di un individuo e quella virtuale, è possibile che gli altri che non riconoscono apertamente la disabilità, e mentre si svolge questo attento lavoro di disattenzione, la situazione può diventare tesa, incerta e ambigua per tutti i partecipanti, soprattutto per quello stigmatizzato. Pertanto, quando la diversità non è immediatamente evidente e non è nota in anticipo (o almeno non è nota agli altri), il problema non è gestire la tensione generata durante i contatti sociali, ma diventa piuttosto quello di gestire l'informazione del fallimento della persona stigmatizzata (Goffman, 1963). Dopo gli studi pionieristici di Goffman, molti altri ricercatori si sono interessati al tema dello stigma, contribuendo a chiarire meglio come funziona questo meccanismo. Un contributo particolarmente significativo è arrivato da Link e Phelan (2001), che hanno proposto una lettura diversa: secondo loro, lo stigma non è semplicemente una caratteristica che qualcuno possiede, ma nasce piuttosto da un rapporto di forza squilibrato. Da una parte ci sono coloro che hanno il potere di stabilire cosa sia "normale", dall'altra c'è chi viene escluso da questa definizione. Quello che questi studiosi hanno messo in evidenza, è che lo stigma non è qualcosa di fisso o naturale; è invece, una costruzione sociale che cambia a seconda del periodo storico e del contesto culturale e ciò che in una società viene considerato motivo di stigma, in un'altra può essere del tutto accettabile: dipende molto dalle ideologie che dominano in quel momento. Ma c'è un aspetto dello stigma che è particolarmente insidioso: non sempre agisce in modo palese, a volte si manifesta in forme più sottili, che però, possono essere altrettanto dannose. Le persone che subiscono lo stigma, infatti, rischiano di finire per credere davvero a quello che gli altri dicono di loro: è come se assorbissero questi giudizi negativi e li facessero propri. Quando succede questo - e gli esperti lo chiamano auto-stigma - le conseguenze possono essere devastanti: cala l'autostima, si perde la motivazione, diventa più difficile prendere decisioni autonome e questo processo ha ripercussioni che vanno ben oltre la singola persona. Influisce su come ci si vede individualmente, ma anche su come si percepisce il proprio gruppo di appartenenza e questo ovviamente limita le possibilità di partecipare davvero alla vita sociale. Link e Phelan non si sono fermati a descrivere