



Università degli Studi “Magna Græcia” di Catanzaro
SCUOLA DI MEDICINA E CHIRURGIA

CORSO DI LAUREA IN SCIENZE E TECNICHE DI PSICOLOGIA
COGNITIVA

Tesi di laurea

Oltre ciò che si vede:
La discriminazione verso le Disabilità Invisibili

Relatore
Prof. Antonio Aquino

Candidata
Janire Renzelli
Matr. 241090

Anno Accademico 2024/2025

Indice

Introduzione.....	1
Capitolo 1 – Comprendere la disabilità.....	3
1.1 I modelli della disabilità.....	3
1.1.1 Il modello medico della disabilità.....	3
1.1.2 Il modello sociale della disabilità.....	5
1.1.3 Il modello biopsicosociale della disabilità.....	6
1.2 Distinzione tra disabilità visibili e disabilità invisibili.....	8
1.3 La neuropatia di Charcot-Marie-Tooth.....	10
Capitolo 2 – L’abilismo.....	13
2.1 Microaggressioni quotidiane verso le persone con disabilità.....	17
2.2 Linguaggio e comunicazione abilista.....	20
2.3 Abilismo benevolo e oggettificazione della disabilità.....	23
2.4 Abilismo interiorizzato.....	25
2.5 Strategie d’intervento contro l’abilismo.....	28
Capitolo 3 – Le barriere architettoniche e sociali.....	30
3.1 Le barriere architettoniche.....	30
3.2 Le barriere “invisibili”.....	31
3.3 L’accessibilità come diritto e non come concessione.....	32
3.4 Esempi di esclusione nella vita quotidiana.....	35

Capitolo 4 – Lo stigma.....	38
4.1 Stigma Sociale.....	38
4.1.1 Stigma verso le persone con disabilità visibili.....	39
4.1.2 Stigma verso le persone con disabilità invisibili.....	40
4.1.2.1 Concealment e Disclosure.....	41
4.2 Auto-Stigma.....	43
4.3 Stigma per Associazione.....	44
4.4 Conseguenze psicologiche.....	45
Conclusioni.....	48
Bibliografia.....	51

Introduzione

Nel dibattito sociale, accademico e sanitario sulla disabilità, grande attenzione è stata tradizionalmente data alle forme visibili, ovvero a quelle condizioni fisiche o sensoriali immediatamente percepibili al primo sguardo. Infatti solitamente quando si parla di una persona con disabilità si pensa a qualcuno in sedia a rotelle o con notevoli menomazioni fisiche. Tuttavia, esiste una vasta varietà di disabilità invisibili, le quali non mostrano segni esteriori, ma influiscono profondamente sulla vita quotidiana delle persone che convivono con una di esse, in modi diversi rispetto alle disabilità visibili, ma ugualmente pesanti. Emblematico è il caso, riportato da Davis (2005), delle persone che vengono contestate per l'uso di parcheggi riservati, nonostante abbiano regolare autorizzazione, perché “non sembrano disabili”. Questo esempio mostra come l'invisibilità generi un sospetto sociale radicato. Parlare oggi di disabilità invisibili è importantissimo perché, innanzitutto, c'è bisogno di una comprensione generale più approfondita di cosa significhi essere disabili, e poi, di conseguenza, la mancata conoscenza di molte condizioni comporta ulteriori forme di stigma e discriminazione, perciò è fondamentale sensibilizzare sull'argomento, da sempre spigoloso. In questa tesi si vogliono esplorare i meccanismi psicologici e sociali che alimentano la discriminazione verso le persone con disabilità invisibili, con un'attenzione particolare alle barriere, sia fisiche che simboliche, che esse incontrano nella quotidianità.

L'interesse per questo tema nasce da una molteplicità di motivi. In primo luogo, dall'esperienza personale legata a una condizione di disabilità invisibile: la neuropatia genetica di Charcot-Marie-Tooth.

Questa esperienza rende concreti e reali nel mio vissuto personale gli ostacoli e le sfide quotidiane imposti sia dalle limitazioni fisiche che dallo stigma che ancora oggi accompagna la condizione di disabilità e “chi non lo sembra”. A ciò poi si è aggiunto il contributo del mio percorso di studi in psicologia, che mi ha fornito gli strumenti teorici e critici adatti per comprendere le dinamiche sociali e culturali alla base di queste barriere. Scrivere questa tesi dunque per me rappresenta anche un atto di testimonianza: un tentativo di dare dignità a esperienze spesso ignorate o silenziate, dandogli visibilità nella loro invisibilità.

La tesi è articolata in quattro capitoli. Il primo capitolo è dedicato alla comprensione della disabilità: vengono presentati i principali modelli teorici (medico, sociale e biopsicosociale), la distinzione tra disabilità visibili e invisibili e, come caso esemplare, la neuropatia di Charcot-Marie-Tooth. Il secondo capitolo affronta il tema dell’abilismo, fulcro del lavoro, analizzandone le diverse manifestazioni, dalle microaggressioni quotidiane al linguaggio abilista, fino all’abilismo benevolo, all’oggettificazione della disabilità e alle forme interiorizzate, con un approfondimento sulle strategie d’intervento volte a contrastare l’abilismo e promuovere inclusione e consapevolezza. Il terzo capitolo si concentra sulle barriere che ostacolano la vita delle persone con disabilità: da quelle architettoniche a quelle “invisibili”, fino al tema dell’accessibilità intesa come diritto e non come concessione, con esempi concreti di esclusione nella vita quotidiana. Il quarto capitolo, infine, è dedicato al concetto di stigma, analizzato nelle sue diverse declinazioni: stigma sociale (con una distinzione tra disabilità visibili e invisibili e i processi di concealment e disclosure), auto-stigma e stigma per associazione. Il capitolo si conclude con un approfondimento sulle conseguenze psicologiche dello stigma e dell’auto-stigma.

Capitolo 1: Comprendere la disabilità

1.1 I modelli della disabilità

Nel corso degli anni la disabilità è stata interpretata in modi molto differenti, secondo diverse teorie che cercavano di comprenderla e spiegarla. Ciò è stato fatto nel tempo attraverso i vari modelli della disabilità, costruiti teorici che riflettono il modo in cui società, istituzioni e professionisti interpretano la disabilità. I modelli teorici della disabilità influenzano la comprensione pubblica del concetto e le politiche di intervento sociale (Shakespeare, 2006). Essi hanno quindi numerosi obiettivi: innanzitutto danno delle definizioni di disabilità e spiegano le loro cause e responsabilità, andando conseguentemente a dare forma all'identità della persona con disabilità. Orientano la formulazione delle politiche pubbliche e determinano quale disciplina accademica si debba occupare delle persone con disabilità. Nessuno dei modelli è neutro, perché ognuno di essi dà la responsabilità a fattori diversi. Infine, i modelli si basano sui bisogni percepiti delle persone con disabilità, che sono diversi per ogni modello (Retief & Letšosa, 2018).

Le principali teorie sviluppatesi nel tempo sono tre: il modello medico, il modello sociale e il modello biopsicosociale, le quali verranno analizzate nel dettaglio nei seguenti paragrafi.

1.1.1 Il modello medico della disabilità

Il primo modello teorico della disabilità ad essersi sviluppato, dominando gran parte del XX secolo, è quello medico. Nel modello medico, la disabilità è concepita come una condizione patologica insita nell'individuo, da diagnosticare e curare attraverso interventi clinici.

Secondo quanto ricostruisce Petatis (2019), tale modello interpreta la disabilità come una condizione patologica radicata nell'individuo, da diagnosticare e trattare attraverso interventi clinici. In questa prospettiva, la persona con disabilità viene considerata principalmente un "paziente", la cui accettazione sociale dipende dal miglioramento clinico e non dal riconoscimento dei diritti. Petatis (2019) sottolinea, richiamando diversi autori, che questo approccio ha favorito l'esclusione delle persone disabili da molte responsabilità sociali e ambiti di vita quotidiana, rafforzando l'idea che la loro condizione fosse incompatibile con la piena partecipazione. Inoltre, il modello ha legittimato pratiche discriminatorie, come la possibilità per i datori di lavoro di rifiutare candidati con disabilità senza giustificazione, interpretando il deficit come un'insufficienza individuale che ostacola la produttività. Un altro elemento critico riguarda il potere attribuito agli esperti e ai medici: se da un lato il loro ruolo è fondamentale negli aspetti clinici, dall'altro la loro influenza ha contribuito a diffondere l'immagine della persona con disabilità come "malata", fragile o anormale, alimentando atteggiamenti paternalistici e pregiudizi che hanno limitato la partecipazione sociale. Infine, Petatis (2019) evidenzia come questo modello riduca tutte le difficoltà sociali a conseguenze dirette delle menomazioni, trascurando il peso delle barriere ambientali e degli atteggiamenti negativi. Ciò è particolarmente evidente nel caso delle disabilità invisibili, che pur non essendo immediatamente riconoscibili generano esclusione, incomprensione e diffidenza.

1.1.2 Il modello sociale della disabilità

Il modello sociale della disabilità è stato elaborato nel 1983 dal sociologo inglese Mike Oliver, diventato paraplegico da bambino a causa di un incidente. Rappresenta una delle principali alternative critiche al modello medico. Secondo questa prospettiva, la disabilità non è il risultato diretto di una menomazione fisica o mentale, bensì un costrutto sociale dovuto a barriere ambientali, culturali e istituzionali che limitano la partecipazione delle persone con disabilità alla vita sociale e lavorativa. Erikson in “Disabilità e Società” (2017) esprime questo concetto avvalendosi anche di uno slogan utilizzato dagli attivisti disabili: "è la società a renderci disabili, non il nostro corpo." Questo modello quindi muove una critica verso la “normalizzazione” del corpo: non è il corpo delle persone a dover adattarsi all’ambiente (come esprime il modello medico), ma l’ambiente a dover essere adeguato, per far sì che le persone disabili non vengano escluse da alcun contesto sociale.

Oliver nel 1999 scrisse che le persone disabili sono definite tramite tre criteri: 1. presentano una menomazione, 2. subiscono un’oppressione come conseguenza di essa, 3. si identificano come persone disabili.

Le principali cause delle difficoltà vissute dalle persone con disabilità risiedono nella società e non nell’individuo.

Come sottolinea Petasis (2019) numerose ricerche hanno dimostrato che le barriere fisiche, economiche e sociali non derivano dalla disabilità in sé, ma dalle ideologie, dai pregiudizi e dalle strutture sociali che non riescono, o non vogliono, adattarsi alle esigenze di tutti i cittadini. Quindi il problema non è l’individuo con una menomazione, ma l’ambiente che non è progettato per includere la diversità.

Petasis (2019), afferma anche che numerosi studi hanno mostrato che la disabilità è spesso il risultato di un contesto sociale che esclude, marginalizza e indebolisce le persone con disabilità, impedendo loro di accedere a risorse e opportunità. Per questo motivo la disabilità diventa una questione di giustizia sociale.

Le politiche discriminatorie, le infrastrutture inadeguate e la mancanza di accessibilità costituiscono, secondo il modello sociale, i veri ostacoli alla piena inclusione delle persone con disabilità nella società (Halfon et al., 2012). Il mancato adattamento dell'ambiente trasforma i bisogni personali in disabilità: non potere accedere a un edificio, a un sito web o a un posto di lavoro non è un limite dell'individuo, ma una mancanza dell'ambiente che non garantisce l'accesso a tutti, senza distinzioni.

Il modello sociale rappresenta un profondo cambio di prospettiva: l'attenzione si sposta dal corpo della persona alla struttura della società. È l'ambiente che deve cambiare per essere inclusivo, non l'individuo a dover guarire per adattarsi. È grazie a questo modello se è stato possibile nel corso del tempo lo sviluppo delle politiche antidiscriminatorie, dei movimenti per i diritti delle persone con disabilità e nel riconoscimento della disabilità come una questione di diritti umani.

1.1.3 Il modello biopsicosociale della disabilità

Il modello biopsicosociale nasce dall'esigenza di superare i limiti del modello medico, che interpreta la malattia come il risultato esclusivo di alterazioni organiche, escludendo la dimensione soggettiva e sociale dell'esperienza di disabilità. Proposto inizialmente da George L. Engel nel 1977, questo approccio è stato successivamente ripreso, integrato e sostenuto da numerosi studiosi e istituzioni, tra cui l'Organizzazione

Mondiale della Sanità (OMS), che lo ha formalizzato nella Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) del 2001.

Una critica significativa al modello medico viene sollevata da Wade e Halligan (2004), i quali, pur riconoscendo la diffusione teorica del modello biopsicosociale, denunciano che nella pratica clinica il modello dominante restava ancora quello medico. Nonostante il riconoscimento ufficiale dell'ICF, infatti, molti professionisti sanitari continuavano ad affrontare la disabilità esclusivamente come un problema biologico da curare. Gli autori evidenziano quindi la necessità urgente di applicare concretamente il modello biopsicosociale nei sistemi sanitari. Il modello biopsicosociale integra tre componenti fondamentali: i fattori biologici, legati alla condizione medica o patologica dell'individuo; i fattori psicologici, come emozioni, vissuti, aspettative, motivazioni e credenze personali; e i fattori sociali, che comprendono l'ambiente fisico, le relazioni sociali, le norme culturali e le opportunità di partecipazione. A differenza del modello medico, che concepisce il paziente come passivo e dipendente dalle cure degli specialisti, il modello biopsicosociale attribuisce alla persona un ruolo attivo, valorizzandone la soggettività, il libero arbitrio e le risorse individuali.

Wade e Halligan (2004) propongono una visione in cui il concetto di "malattia" è sostituito da quello di disfunzione nella partecipazione sociale, valutabile attraverso indicatori sia oggettivi (ad esempio, le attività effettivamente svolte) sia soggettivi (come la percezione personale di limitazione o disagio). Questo approccio consente di spiegare anche quelle condizioni in cui non è possibile individuare una patologia organica evidente, ma che producono comunque un impatto

significativo sul benessere e sulla qualità della vita della persona. Un aspetto cruciale del modello è l'enfasi posta sul contesto personale e sociale, che può aggravare o attenuare l'esperienza di disabilità. Ad esempio, una persona con una lieve limitazione motoria può risultare fortemente disabilitata in un ambiente pieno di barriere architettoniche, ma non in uno accessibile e inclusivo. Inoltre, la percezione culturale della malattia e della normalità incide profondamente sul riconoscimento sociale del ruolo di "persona disabile".

Il modello biopsicosociale ha influenzato in modo decisivo la definizione di disabilità proposta dall'OMS, secondo la quale "la disabilità è il risultato dell'interazione tra le condizioni di salute di una persona e i fattori contestuali, ambientali e personali" (OMS, 2001).

Questo cambiamento di prospettiva ha importanti implicazioni anche a livello politico e sociale, poiché richiede un approccio interdisciplinare e integrato nei servizi sanitari, educativi e lavorativi, promuovendo la progettazione di ambienti accessibili e lo sviluppo di politiche realmente inclusive.

1.2 Distinzione tra disabilità visibili e disabilità invisibili

Nel dibattito contemporaneo sulla disabilità è sempre più rilevante la distinzione tra disabilità visibili e disabilità invisibili. Le prime si riferiscono a condizioni fisiche o sensoriali che risultano immediatamente percepibili a livello corporeo, ad esempio una persona in sedia a rotelle, con una protesi o con una cecità evidente. Le seconde, invece, sono condizioni non immediatamente osservabili da chi interagisce con la persona: includono disabilità neurologiche, psichiatriche, autoimmuni, o croniche, come la sindrome da stanchezza cronica, il disturbo bipolare o la Charcot-Marie-Tooth.

Questo tipo di condizioni, pur avendo un impatto significativo sulla vita della persona, non presentano segni esterni visibili e per questo spesso non vengono riconosciute o legittimate socialmente (Valeras, 2010).

Secondo Ysasi et al. (2018), la visibilità o invisibilità della disabilità influenza profondamente il modo in cui le persone disabili vengono percepite, trattate e giudicate dagli altri. Le persone con disabilità visibili tendono a ricevere maggiore empatia, ma anche maggiori stereotipi e infantilizzazione.

Al contrario, le persone con disabilità invisibili affrontano spesso diffidenza, scetticismo e sospetto, poiché “non sembrano” disabili. Questo genera situazioni paradossali, come nel caso di individui che vengono criticati per l’uso di agevolazioni (es. parcheggi riservati), pur avendone pieno diritto.

La percezione sociale della disabilità invisibile è condizionata dall’idea che “la disabilità si deve vedere”. Di conseguenza, chi convive con una disabilità invisibile può essere esposto a forme di invalidazione, come il sentirsi dire “esageri”, “non sembri malato”, oppure “è tutto nella tua testa” (Valeras, 2010). Questo contribuisce a creare un clima di negazione sociale, in cui il riconoscimento del bisogno viene subordinato alla prova visiva.

Deegan (1993), riferendosi in particolare alla disabilità intellettiva, sottolinea come la mancanza di segni visibili porti spesso a una svalutazione della persona e dei suoi vissuti: essere etichettati come “malati mentali” implica non solo stigma, ma anche la perdita di credibilità, autonomia e valore personale. In assenza di segni fisici, la società tende a mettere in dubbio non solo la sofferenza dell’individuo, ma anche la sua stessa identità come persona disabile. Questo può

portare, da parte della persona, a una lotta interna tra il desiderio di nascondere la propria condizione e il bisogno di riconoscimento.

Valeras (2010) definisce le disabilità invisibili come “in between spaces”, ovvero spazi di mezzo tra la normalità presunta e la devianza percepita. Le persone che ci vivono non si sentono pienamente legittimate né come “sane” né come “disabili”, e per questo vivono un forte conflitto identitario. Alcune scelgono di rendere visibile la propria condizione (es. usando dispositivi assistivi anche se non strettamente necessari) per ottenere comprensione; altre, invece, preferiscono passare inosservate, pagando però un prezzo psicologico elevato. Comprendere la distinzione tra disabilità visibili e invisibili è essenziale per promuovere un approccio veramente inclusivo e rispettoso della diversità dell’esperienza disabile.

1.3 La neuropatia di Charcot-Marie-Tooth come caso esemplare di disabilità invisibile

Tra le numerose condizioni che fanno parte delle disabilità invisibili, la neuropatia di Charcot-Marie-Tooth, anche detta CMT, rappresenta un caso particolarmente significativo per comprendere le dinamiche di riconoscimento, invalidazione e stigma associate all’invisibilità. La CMT è il disturbo neuromuscolare genetico più comune, con una prevalenza stimata di 40 individui su 100.000, causata da mutazioni in geni che codificano le proteine, inclusa la mielina, le cellule di schwann e gli assoni. La malattia colpisce il sistema nervoso periferico e determina una progressiva atrofia muscolare e una riduzione della sensibilità, principalmente agli arti inferiori, ma in molti casi anche a quelli superiori.

I sintomi compaiono generalmente nei primi vent'anni di vita e tendono a progredire lentamente nel tempo. Una persona affetta da CMT può presentare alterazioni morfologiche come il piede cavo, il piede cadente e l'alluce a martello, accompagnate da difficoltà nella deambulazione, dovute a debolezza muscolare, frequenti torsioni delle caviglie, instabilità e inciampi ricorrenti. Altre manifestazioni includono crampi muscolari, tremori alle mani, perdita della sensibilità, mani deboli, difficoltà di manipolazione fine, piedi freddi, callosità e acrocianosi (Pareyson & Marchesi, 2009).

La neuropatia di Charcot-Marie-Tooth si manifesta in forme molto variabili: l'età d'esordio, la gravità dei sintomi e la velocità di progressione possono cambiare notevolmente da un sottotipo all'altro, rendendo difficile una previsione accurata dell'andamento della malattia (Arnold et al., 2005). La percezione della disabilità e della diagnosi, secondo Richards (1994, citato in Arnold et al., 2005), è strettamente legata all'esperienza personale della malattia, alla personalità, al supporto familiare e sociale, e anche alla storia della patologia nelle generazioni precedenti.

Arnold et al. fa riferimento anche a un'indagine di Marshak et al. (1999) la quale evidenzia che l'adattamento alla condizione disabilitante è influenzato da fattori come la struttura familiare, l'accessibilità delle risorse, le credenze culturali, le convinzioni personali e il supporto sociale. Questi risultati evidenziano l'importanza, per le persone che convivono con la CMT, di riconoscere i bisogni specifici di ciascun individuo. Nonostante le difficoltà motorie e sensoriali siano significative, la CMT non presenta sempre segni esterni evidenti o

immediatamente riconoscibili, rendendo difficile per gli altri cogliere la presenza della disabilità.

Come evidenziato da una persona intervistata da Arnold et al. (2005), l'aspetto peggiore della CMT è che è invisibile: *"It is invisible; it is the fact that it is invisible"*, a sottolineare il vissuto di una condizione che, proprio perché non visibile, spesso non viene riconosciuta come disabilità e non riceve la comprensione necessaria. Alla sofferenza fisica quindi si aggiunge spesso un profondo senso di frustrazione e rabbia, legato all'assenza di una cura definitiva, ma anche a un ambiente sociale e culturale che tende a mettere alla prova la persona con CMT, negandole legittimità, comprensione e spazi adeguati.

Capitolo 2 – L’Abilismo

Il termine abilismo deriva dalla parola inglese “ableism”: Oliver (1990), che è tra i fondatori dei Disability Studies britannici, ne sottolineava già implicitamente l’urgenza, mettendolo sullo stesso piano degli altri “ismi” (razzismo, sessismo, classismo). Tuttavia, è solo negli anni successivi che il termine inizia a circolare con maggiore frequenza. In Italia, la sua prima attestazione in italiano appare in un contributo di Enrico Valtellina (2006), che richiama esplicitamente le riflessioni di Oliver, sottolineando l’esigenza di riconoscere l’abilismo come una forma specifica di oppressione sociale (Accademia della Crusca, 2021).

Con abilismo si intende, secondo la definizione dell’Accademia della Crusca (2021), la discriminazione, il pregiudizio o la marginalizzazione nei confronti delle persone con disabilità. Questa parola richiama l’attenzione alla costruzione sociale dell’abilità, tradizionalmente percepita come un «dato per scontato», e mette in luce come le aspettative e le convinzioni riguardo alle capacità dei corpi siano frutto di costruzioni sociali, riconosciute e mantenute all’interno del contesto socio-culturale (Bellacicco et al., 2022).

Nario-Redmond (2020) evidenzia che la disabilità, come la razza o il genere, non è neutra: spesso viene collocata all’interno di gerarchie che attribuiscono privilegi a certi gruppi e svantaggi ad altri. Tradizionalmente, la psicologia si è concentrata sull’adattamento delle persone con disabilità e sugli atteggiamenti dei non disabili, senza riconoscere pienamente la disabilità come appartenenza a un gruppo svantaggiato. L’autrice sottolinea quanto sia importante considerare le dinamiche tra gruppi sociali, i valori culturali e le emozioni che guidano

stereotipi, pregiudizi e discriminazioni. In questo quadro, il pregiudizio verso le persone con disabilità non è sempre aperto o ostile: può manifestarsi in forme paternalistiche o caritatevoli che, pur sembrando gentili, continuano a giustificare controllo, limitazioni dei diritti e trattamenti deumanizzanti. Allo stesso tempo, Nario-Redmond evidenzia come le persone con disabilità reagiscano in modi diversi all'abilismo, talvolta nascondendo la propria condizione per proteggere la propria immagine, altre volte organizzandosi collettivamente per rivendicare diritti e uguaglianza. L'autrice invita a guardare all'abilismo non solo come a un problema individuale, ma come a un fenomeno sociale complesso, radicato in credenze culturali, stereotipi profondi e sistemi di potere, e sottolinea la necessità di strategie di cambiamento che coinvolgano sia l'empatia e la consapevolezza individuale sia l'azione collettiva e politica per promuovere una reale inclusione.

La categorizzazione tra corpi abili e corpi non abili, tra chi è nella norma e chi non lo è, comporta l'esistenza di una vasta ed eterogenea classe di condizioni che vanno sotto il nome di disabilità, che non riguarda una ristretta minoranza di persone, bensì un fenomeno con sempre più probabilità di sperimentare nella propria vita, in modo temporaneo o permanente (Bellacicco et al., 2022). Wolbring (2005, 2008) evidenzia come l'abilismo si fondi sulla categorizzazione delle persone con disabilità secondo il modello medico, che le definisce attraverso deficit, menomazioni e patologie. Questa prospettiva rifiuta l'idea della disabilità come variazione dell'essere umano o come forma di biodiversità, come invece propone il modello sociale. Di conseguenza, l'attenzione si concentra sul "correggere" l'individuo o sul prevenire la nascita di persone disabili, trascurando l'accettazione e l'adattamento sociale a questa diversità.

Wolbring (2006) inoltre specifica come l'abilismo sia lo specchio di sentimenti e strutture sociali solo di determinati gruppi, che valorizzano e promuovono di più alcune abilità, come produttività e competitività, rispetto ad altre, come compassione e gentilezza: l'abilismo è anche spesso visto come prerequisito per il progresso, poiché è spesso associato a tali abilità che sono le fondamenta di molte società e delle relazioni tra esse (Wolbring, 2008). Esiste il rischio che l'abilismo diventi ancora più diffuso come conseguenza delle potenzialità previste dalle tecnologie NBICS (Nanotecnologie, Biotecnologie, Tecnologie dell'Informazione, Scienze Cognitive e Scienze Sociali), tra cui la possibilità di generare miglioramenti del corpo umano con il conseguente divario di abilità e la comparsa di persone disabili tecno-povere (Wolbring, 2008).

Nario-Redmond (2020) evidenzia come l'abilismo sia giustificato da una serie di ideologie che spiegano e legittimano le disuguaglianze sociali, tra cui il darwinismo sociale, l'individualismo, la meritocrazia e l'etica protestante del lavoro. Queste visioni contribuiscono a rappresentare la disabilità come un peso o un fallimento individuale, sostenendo la convinzione che alcune persone siano più meritevoli di opportunità rispetto ad altre. La studiosa sottolinea come tali credenze abbiano alimentato nel tempo persecuzioni sistematiche, dallo sterminio e dalle sterilizzazioni forzate del passato fino alle più recenti espressioni della cosiddetta nuova eugenetica, che include pratiche di selezione genetica e aborto selettivo. Il modo in cui la disabilità viene definita è profondamente influenzato da questi sistemi di giustificazione: i modelli morale, medico e sociale collocano infatti il problema in luoghi diversi e orientano soluzioni altrettanto differenti, che vanno dalla colpa individuale alla cura del corpo fino all'eliminazione delle barriere

sociali. L'abilismo dunque non si limita a una serie di atteggiamenti discriminatori, ma rappresenta un vero e proprio sistema sociale e culturale che struttura le relazioni e le possibilità di vita delle persone con disabilità.

Nario-Redmond (2020) esplora le origini evolutive ed esistenziali dell'abilismo, identificando tendenze universali e inconsce che contribuiscono al pregiudizio verso le persone con disabilità.

Dal punto di vista evolutivo, atteggiamenti di evitamento e repulsione possono derivare da meccanismi adattativi sviluppati per proteggere i gruppi da malattie e pericoli, portando a reazioni eccessive verso persone che mostrano segni di malattia o disabilità, anche quando non vi è alcun rischio di contagio. Dal punto di vista esistenziale, la disabilità può suscitare timori profondi legati alla fragilità e alla mortalità umana, poiché ricorda agli individui la loro vulnerabilità, la finitezza della vita e la possibilità di deterioramento fisico o mentale. Queste paure possono alimentare la deumanizzazione e giustificare discriminazioni, violenze o pratiche di controllo sociale. Inoltre, persone con disabilità possono essere percepite come meno umane, sia per la loro corporeità che per l'uso di ausili tecnologici, e ciò può determinare forme differenti di esclusione e abuso. Nario-Redmond sottolinea che finché le persone con disabilità saranno concettualizzate come "meno umane", continueranno a essere trattate in modi che privilegiano chi è considerato più pienamente umano o "valido".

Nei seguenti paragrafi verranno descritti diversi aspetti dell'abilismo, in termini identitari, linguistici e mediatici.

2.1 Microaggressioni quotidiane verso le persone con disabilità

Le microaggressioni rappresentano una forma sottile ma pervasiva di discriminazione quotidiana che colpisce le persone con disabilità. A differenza degli episodi di pregiudizio esplicito, essi si manifestano attraverso commenti, atteggiamenti o comportamenti apparentemente innocui, che però trasmettono svalutazione, esclusione o invalidazione. Proprio perché spesso inconsapevoli, le microaggressioni contribuiscono a rafforzare lo stigma sociale e a rendere invisibili i bisogni e le esperienze delle persone con disabilità, incidendo profondamente sul loro benessere psicologico e sulle possibilità di partecipazione sociale.

Il termine “microaggressione” fu coniato dallo psichiatra Chester M. Pierce negli anni ‘70 per descrivere commenti, atteggiamenti o comportamenti che, spesso in modo sottile e non intenzionale, insultavano o svalutavano le persone nere negli Stati Uniti da parte di persone bianche, perciò ha origini in un contesto circoscritto al razzismo. In seguito il concetto è stato reso popolare da Derald Wing Sue (2007), che lo estese e lo sistematizzò definendo, sempre in termini di discriminazione razziale come fenomeno della vita quotidiana, tre diverse categorie di microaggressioni: “microassault”, “microinsult” e “microinvalidation”.

Descrive i microassault come attacchi verbali o non verbali come insulti, comportamenti di evitamento o azioni discriminatorie intenzionali, come usare epiteti dispregiativi, in modo cosciente. I microinsult sono caratterizzati da forme di comunicazione rudi e insensibili, volti a svalutare la persona e fargli intendere che il suo contributo non sia importante. Le microinvalidation infine si manifestano attraverso comunicazioni che escludono, negano o annullano i pensieri psicologici,

i sentimenti o la realtà esperienziale di una persona appartenente a una minoranza etnica.

Negli ultimi anni il concetto di microaggressione è stato progressivamente esteso oltre l'ambito razziale, includendo altre forme di discriminazione sistemica, tra cui quelle rivolte alle persone con disabilità. Le microaggressioni abiliste comprendono una vasta gamma di comportamenti quotidiani che, pur spesso non intenzionali, trasmettono messaggi svalutanti, stigmatizzanti o infantilizzanti verso chi vive con una disabilità, sia essa visibile o invisibile.

Nel loro recente articolo, Olkin et al. (2019) citano due studi riguardo le microaggressioni vissute da persone con diversi tipi di disabilità.

Il primo è stato condotto da Timm (2002), la quale ha indagato le tipologie e la frequenza di tali esperienze, definite da lei stessa donna con disabilità come "seccature giornaliere" (daily hassles), tramite la Disability-Specific Hassles Scale (DSHS), una scala di misurazione da lei creata, con 40 item e un'attendibilità molto alta ($\alpha = 0.91$). Da questo studio emersero sei fattori principali di microaggressioni: le infrastrutture ambientali inadeguate; impotenza imposta; violazione della privacy, depersonalizzazione (sia di tipo minimizzante che di tipo esagerativo); violazione dei diritti civili. Inoltre emerse che il numero medio di microaggressioni vissute nel mese precedente era 14. In seguito viene descritto uno studio qualitativo di Keller e Galgay (2010) condotto su persone con disabilità tramite focus group, svolto coinvolgendo cinque uomini e sette donne con disabilità visibili e invisibili.

Da questo studio sono emerse dieci categorie di microaggressioni specifiche per le persone con disabilità: la negazione dell'identità personale, la negazione dell'esperienza della disabilità, la negazione

della privacy, percezione di impotenza, guadagno secondario, effetto di diffusione, infantilizzazione, patronizzazione, cittadinanza di seconda classe e desessualizzazione.

Gli autori sottolineano che due categorie, negazione dell'identità personale e desessualizzazione, si sovrappongono a microaggressioni rivolte ad altri gruppi marginalizzati, ma la maggior parte delle categorie risulta specifica per le persone con disabilità. Lo studio quindi evidenzia l'importanza dell'intersezionalità: le microaggressioni possono colpire più identità marginalizzate contemporaneamente (ad esempio disabilità, genere ed etnia), e alcune categorie possono sovrapporsi o amplificarsi.

Olkin et al. (2019) inoltre hanno analizzato tramite un loro studio quali microaggressioni fossero più frequenti e più fastidiose per le donne con disabilità visibili e invisibili. Tra le esperienze più comuni emerse vi sono: qualcuno che minimizza gli effetti della disabilità sulla propria vita, qualcuno che presume che si abbia bisogno di aiuto, venire elogiati per aver fatto qualsiasi cosa e il diritto all'uguaglianza negato. Le due microaggressioni ritenute più fastidiose sono proprio la negazione del diritto all'uguaglianza e la minimizzazione degli effetti della disabilità, indicando che le donne sono frequentemente esposte a episodi particolarmente dannosi per il loro benessere psicologico. In più lo studio ha rilevato due tipi di microaggressioni che non erano state presi in considerazione nei due studi precedentemente descritti, i quali sono specifici o molto più comuni nelle donne con disabilità: la prima microaggressione è che i sintomi non vengano a volte presi seriamente o creduti da medici professionisti, che potrebbe avere alla base il grado in cui si ritiene che i sintomi siano di natura medica oppure psicoemotiva; la seconda riguarda i commenti sull'aspetto fisico, poiché alcune partecipanti hanno riportato di essersi sentite dire che fossero "troppo in

salute per essere disabili” o “troppo attraenti per avere una disabilità”, trasmettendo il messaggio implicito che la bellezza e la disabilità siano incompatibili.

2.2 Linguaggio e comunicazione abilista

Il linguaggio utilizzato nella rappresentazione della disabilità non è mai neutrale: esso contribuisce ampiamente a costruire e trasmettere visioni sociali che possono rinforzare stereotipi abilisti o, al contrario, ad aprire a nuove forme di riconoscimento identitario. L'abilismo linguistico rappresenta una forma particolarmente insidiosa di oppressione, poiché è così profondamente radicato nelle pratiche comunicative quotidiane che spesso non viene riconosciuto come tale, nonostante i suoi effetti dannosi sulla concezione sociale della disabilità e sull'autopercezione delle persone che vi convivono (Friedman & Gordon, 2023). Gli autori distinguono tre principali tipologie di linguaggio abilista. Il linguaggio overt, apertamente discriminatorio, si manifesta attraverso l'uso di termini offensivi come “pazzo”, “idiota”, “ritardato” o “storpio”, impiegati tanto verso le persone con disabilità quanto, più spesso, verso soggetti senza disabilità, rafforzando così l'idea della disabilità come condizione intrinsecamente negativa. Il linguaggio eufemistico, invece, si caratterizza per l'impiego di espressioni coniate con intenti apparentemente benevoli da parte di persone non disabili, come “diversamente abile” o “bisogni speciali”. Tali termini veicolano l'idea che la disabilità sia un concetto da evitare o attenuare perché percepito come troppo doloroso o stigmatizzante, alimentando infantilizzazione e paternalismo. Analogamente, espressioni come “persona affetta da disabilità” suggeriscono implicitamente che vivere con una disabilità equivalga necessariamente a soffrire. Infine, il linguaggio contestuale si

manifesta quando termini legati a diagnosi o condizioni cliniche vengono usati metaforicamente come insulti o etichette svalutanti, ad esempio quando si ricorre al nome di un disturbo per criticare un comportamento, come “bipolare” (Friedman & Gordon, 2023).

In una recente indagine su professionisti nell’ambito della disabilità svolta da Friedman & Gordon (2023), è emerso che l’uso del linguaggio abilista è diffuso persino tra coloro che lavorano a stretto contatto con queste tematiche. Gli intervistati hanno utilizzato in media il 10,1% dei termini esplicitamente abilisti, con maggiore frequenza di parole come “crazy”, “stupid” o “insane”, pur riconoscendo allo stesso tempo la problematicità di molti di questi termini, in particolare “ritardato” e “storpio”. La percentuale di termini abilisti utilizzati si alza nel contesto del linguaggio eufemistico: i professionisti hanno fatto ricorso al 25,8% delle espressioni di questo tipo, e solo una minoranza ha riconosciuto la natura svalutante di queste espressioni, confermando che il linguaggio eufemistico sia la forma di abilismo linguistico più sottile e normalizzata. Questi dati hanno importanti implicazioni pratiche: se da un lato emerge la necessità di una maggiore formazione dei professionisti della disabilità sul linguaggio abilista e sul ruolo che esso svolge nell’alimentare oppressione e stigma, dall’altro i dati mostrano che la consapevolezza non basta. Infatti molti professionisti erano già consapevoli della problematicità di alcuni termini da loro utilizzati, ma hanno continuato a impiegarli comunque. Perciò la sola educazione linguistica non serve ed è indispensabile attuare un cambiamento più ampio, volto a ridurre le radici culturali e strutturali dell’abilismo anche tra coloro che lavorano nel settore (Friedman & Gordon, 2023).

Anche nei media il linguaggio utilizzato riveste un ruolo cruciale nella costruzione sociale della disabilità, contribuendo a diffondere e consolidare stereotipi abilisti. Nario-Redmond (2020) sottolinea come le credenze ideologiche vengano spesso trasmesse attraverso il linguaggio quotidiano e le rappresentazioni mediatiche, contribuendo sia a mantenere le disuguaglianze sociali sia a sfidare lo status quo. L'autrice osserva che il modo in cui si parla delle persone con disabilità può creare e riflettere la realtà sociale: espressioni come "wheelchair bound" attribuiscono passività e prigionia a chi utilizza ausili alla mobilità, generando atteggiamenti di aiuto indesiderato. Allo stesso modo, se i media descrivono le persone come "sofferenti" o come un pericolo per sé stesse, ciò rafforza immagini limitanti e giustifica pratiche coercitive come la contenzione o il ricovero forzato. Quando strumenti di accessibilità, come rampe o sottotitoli, vengono etichettati come "bisogni speciali", rischiano di non essere percepiti come diritti civili.

Nario-Redmond (2020) sottolinea come i media e il linguaggio culturale contribuiscano a consolidare stereotipi sulle persone con disabilità, associandole frequentemente a tratti di dipendenza, debolezza o incompetenza, mentre ruoli come genitorialità, indipendenza e competenza vengono raramente considerati. Questi stereotipi culturali, anche quando non vengono personalmente condivisi, influenzano giudizi, interpretazioni e decisioni che possono incidere sulle politiche e sulle pratiche sociali. La ricerca mostra che esistono stereotipi comuni trasversali a diverse disabilità, che caratterizzano le persone con disabilità come dipendenti, passive, asessuali, ma anche eroiche. Tali rappresentazioni contribuiscono a definire i confini tra gruppi, a giustificare trattamenti discriminatori e a determinare aspettative restrittive sui ruoli sociali delle persone con disabilità. Inoltre, gli

stereotipi automatici influenzano le percezioni inconsce, condizionando il comportamento senza consapevolezza diretta. Nario-Redmond evidenzia anche come i cambiamenti culturali e le esperienze personali possano modificare questi pregiudizi, suggerendo che rappresentazioni aggiornate delle persone con disabilità possano ridurre l'impatto degli stereotipi nel tempo.

2.3 Abilismo benevolo e oggettificazione della disabilità

Tra le diverse sfaccettature dell'abilismo, a spiccare è il concetto di abilismo benevolo, usato da diversi autori per descrivere atteggiamenti che sembrano positivi e protettivi nei confronti di persone con disabilità, ma che in realtà mantengono queste ultime in una posizione subordinata. Secondo Nario-Redmond et al. (2019), queste forme di abilismo benevolo includono infantilizzazione, paternalismo e "inspiration porn".

L'infantilizzazione, in particolare, può manifestarsi in modi impliciti e non consapevoli: studi come quelli di Robey et al. (2006) mostrano che anche operatori e professionisti che interagiscono quotidianamente con persone con disabilità tendono a trattarle verbalmente come bambini, usando toni più semplici e parole riduttive, indipendentemente dalle reali capacità cognitive e sociali dell'individuo. La ricerca evidenzia che queste associazioni implicite tra disabilità e caratteristiche infantili non sempre corrispondono a giudizi negativi espliciti, ma possono influenzare il comportamento e le interazioni sociali, riducendo l'autonomia e la percezione di competenza della persona disabile.

Il paternalismo abilista invece deriva dall'errata convinzione che le persone con disabilità abbiano bisogno di essere aiutate, salvate o accompagnate solo perché sono disabili; si manifesta tramite aiuto non voluto, infantilizzazione stessa e svalutazione delle loro decisioni poiché

si assume che le persone con disabilità non sappiano cosa vogliono o di cosa hanno bisogno (Nario-Redmond et al., 2019). Dunque è l'atteggiamento che si presenta quando si interviene per il bene di qualcuno senza il suo consenso o contro la sua volontà, implicando una svalutazione delle capacità della persona e ledendo la sua autonomia (Ghosh et al., 2024). Il paternalismo abilista comprende tre componenti principali: cognitiva, basata sullo stereotipo di mancanza di abilità; affettiva, caratterizzata da pietà o compassione; e comportamentale, che si manifesta con risposte come l'evitamento o l'offerta di aiuto non richiesto (Soetemans & Jackson, 2021).

Garantire un ambiente accessibile, ad esempio con rampe, porte automatiche o interpreti, è un modo per ridurre il paternalismo, poiché le persone con disabilità appaiono più competenti e ricevono meno pietà rispetto che nei contesti inaccessibili (Soetemans & Jackson, 2021).

Un'altra manifestazione dell'abilismo benevolo è l'"*inspiration porn*", termine coniato nel 2012 dalla comica e attivista dei disability rights Stella Young e diffuso nel 2014 nel suo TED Talk "*I'm not your inspiration, thank you very much*". Esso indica rappresentazioni mediatiche di persone con disabilità ridotte a strumenti per motivare o emozionare il pubblico non disabile, ponendo enfasi sul loro "coraggio" o successo in attività ordinarie.

Media come film, show televisivi o pubblicità che fanno *inspiration porn* rappresentano le persone con disabilità come persone monodimensionali e stereotipate che hanno come unico scopo far sentire meglio i non-disabili: questa prospettiva trasmette ai non-disabili l'idea centrale che la disabilità sia una tragedia da superare e una condizione dalla quale essi stessi sono fortunati a essere esenti (Ayers & Reed, 2022). Tra i cliché più comuni legati alla disabilità si trova il fenomeno del

“supercrip”, secondo cui la persona con disabilità dovrebbe non solo superare la sua condizione, ma anche raggiungere obiettivi eccezionali rispetto sia ai coetanei disabili sia ai non-disabili. Inoltre viene spesso enfatizzata l’idea che prendersi cura delle persone con disabilità sia un compito difficile, mostrando queste ultime come incapaci di occuparsi di se stesse o di contribuire alla società (Ayers & Reed, 2022). In questo senso, l’*inspiration porn* può essere visto come una forma mediatica di paternalismo, perché mantiene le persone con disabilità in una posizione subordinata, riducendole a strumenti per il benessere emotivo dei non disabili e svalutando la loro autonomia e competenza reale.

2.4 Abilismo interiorizzato

L’abilismo ha un’importante sfaccettatura individuale, l’abilismo interiorizzato, che si manifesta quando persone con disabilità di qualsiasi tipo assorbono e fanno propri i pregiudizi, gli stereotipi e i messaggi negativi che la società veicola sulla disabilità: l’individuo interiorizza le convinzioni svalutanti della società sul proprio gruppo e le applica a se stesso.

Nario-Redmond (2020) analizza le modalità con cui le persone con disabilità affrontano l’abilismo, distinguendo tra strategie individuali e collettive. Le risposte individuali mirano spesso a proteggere l’identità personale e possono includere la negazione della disabilità o il tentativo di nascerla, in modo da evitare discriminazioni e mantenere un senso di controllo. Tuttavia, queste strategie possono avere effetti negativi, come l’auto-colpevolizzazione, l’interiorizzazione di sentimenti negativi e un senso di impotenza, senza affrontare le ingiustizie sociali sottostanti. In alternativa, le strategie collettive si concentrano sul miglioramento dello status delle persone con disabilità come gruppo,

favorendo l'identificazione con la comunità disabile, il senso di orgoglio e l'impegno nell'attivismo per i diritti. Nario-Redmond evidenzia anche che chi sfida lo status quo può subire ritorsioni, mentre chi accetta ruoli subordinati può essere premiato con servizi sociali. L'autrice introduce inoltre la "Social Identity Theory" come quadro interpretativo per comprendere come l'appartenenza a gruppi sociali influisca sulle risposte individuali e collettive all'abilismo, mostrando che chi si identifica come membro della comunità disabile è più propenso a riconoscere discriminazioni, affiliarsi ad altri disabili e partecipare ad attività di advocacy.

Campbell (2009) parla di "tyranny within": descrive l'abilismo interiorizzato come una forma di oppressione interna che si manifesta in due dinamiche principali: la prima, ciò che chiama "tactics of dispersal", riguarda il proprio distanziamento dalla comunità disabile nel tentativo di ridurre lo stigma associato all'appartenenza a quella categoria, il quale porta ad isolamento, frammentazione e mancanza di solidarietà tra pari; la seconda è il passing, ovvero l'emulazione delle norme abiliste, dove l'individuo cerca di conformarsi agli standard di "normalità" stabiliti dalla società dei non-disabili, che può tradursi nel rifiuto di ausili (come bastone, apparecchi, carrozzina), nel voler sembrare "il più normale possibile" o nel negare i propri bisogni.

Il passing è stato descritto anche da Leary (1999) come una strategia di autoprotezione in contesti percepiti come pericolosi per la rivelazione della propria condizione. Tuttavia, pur fornendo una temporanea protezione, questa strategia può produrre un profondo danno psicologico, fino a "disabilitare o distruggere" l'identità stessa che intende salvaguardare.

Campbell (2009) usa il termine tirannia perché l'abilismo interiorizzato agisce come un controllo costante e invisibile dall'interno, dove la persona diventa guardiana di se stessa, autocensurandosi e limitandosi ancor prima che lo faccia la società. Questa dimensione interna non ha solo risvolti psicologici individuali, ma costituisce un vero e proprio problema di salute e benessere.

Un elemento centrale dell'abilismo interiorizzato è la vergogna, che agisce come forza trainante nella costruzione dell'identità. La vergogna nasce dal messaggio sociale secondo cui la disabilità rappresenterebbe una condizione invalida e indesiderabile, che viene progressivamente assorbito e fatto proprio dagli individui (Jóhannsdóttir et al., 2021). Quando la vergogna si radica, non si limita a un'emozione passeggera, ma può trasformarsi in ciò che Ashley (2020) definisce “*core shame identity*”, ossia la sensazione persistente di essere difettosi, indegni e privi di valore.

Questo processo sposta il vissuto da “ho fatto qualcosa di sbagliato” a “*sono* sbagliato”, con conseguenze significative come ansia, sintomi depressivi, ritiro sociale e perdita di empatia verso se stessi (Jóhannsdóttir et al., 2021).

In questi casi, la rabbia implicita nella vergogna non viene rivolta verso l'esterno, ma diretta contro di sé, alimentando circoli viziosi di sofferenza interiore. Al contrario, esperienze di accettazione, condivisione e sostegno reciproco possono ridurre l'impatto della vergogna, favorendo la costruzione di identità più resilienti e una maggiore capacità di auto-compassione (Jóhannsdóttir et al., 2021).

A supporto di queste evidenze teoriche, uno studio qualitativo condotto da Jóhannsdóttir et al. (2021) attraverso focus group con giovani con

diverse disabilità ha messo in luce come l'abilismo interiorizzato influenzi negativamente l'identità, la salute e la partecipazione sociale. Dalle discussioni emergono numerose conseguenze complesse, di natura psicologica, sociale e persino fisica, che minano il benessere generale delle persone disabili. Fattori come il supporto familiare, l'accesso a spazi sicuri e le interazioni positive con i pari risultano determinanti nel plasmare il modo in cui l'abilismo interiorizzato si sviluppa, si mantiene o può essere contrastato. In particolare, il sostegno tra pari e la solidarietà emergono come elementi fondamentali di resistenza, capaci di favorire processi di "guarigione" e di ricostruzione identitaria, in linea con l'approccio della disability justice, che mira a un cambiamento più radicale che metta al centro giustizia sociale, dignità e solidarietà (Jóhannsdóttir et al., 2021).

2.5 Strategie d'intervento contro l'abilismo

Nario-Redmond (2020) descrive le diverse strategie sviluppate negli ultimi trent'anni per ridurre il pregiudizio verso le persone con disabilità, evidenziando che alcune hanno avuto effetti minimi, mentre altre hanno persino peggiorato stigma e discriminazione. Tra le più comuni vi sono gli interventi volti a favorire il contatto tra gruppi, basati sull'idea che interazioni amichevoli possano promuovere equità; tuttavia, la loro efficacia dipende dalla cooperazione, dal supporto istituzionale e dalla parità di status. Altri approcci includono programmi di formazione sulla diversità e iniziative che minimizzano la disabilità, trattandola come un aspetto neutro della diversità umana, ma tali interventi spesso producono effetti temporanei e non si generalizzano al di fuori del contesto specifico. Interventi basati sull'empatia o sulla simulazione della

disabilità, come l'uso di bendaggi, tappi per le orecchie o sedie a rotelle, tendono anch'essi a fallire nell'innalzare atteggiamenti positivi, inducendo talvolta confusione, senso di vulnerabilità o ridotta disponibilità ad azioni concrete di supporto. Nario-Redmond sottolinea che creare condizioni di contatto reale in contesti educativi, lavorativi e sociali, insieme a una maggiore consapevolezza delle discriminazioni pervasive, risulta più efficace per promuovere atteggiamenti rispettosi e comportamenti equi nei confronti delle persone con disabilità.

Capitolo 3 – Le barriere architettoniche e sociali

3.1 Le barriere architettoniche

Uno degli ostacoli più significativi per le persone con disabilità, siano esse visibili o invisibili, è rappresentato dalle barriere architettoniche. Queste non solo ostacolano fisicamente l'accesso agli spazi, ma riflettono anche una progettazione urbana e sociale che esclude chi non rientra in un modello corporeo considerato “normale”.

Secondo quanto stabilito dal Decreto del Presidente della Repubblica 24 luglio 1996, n. 503, per barriere architettoniche si intendono:

«a) gli ostacoli fisici che sono fonte di disagio per la mobilità di chiunque ed in particolare di coloro che, per qualsiasi causa, hanno una capacità motoria ridotta o impedita in forma permanente o temporanea; b) gli ostacoli che limitano o impediscono a chiunque la comoda e sicura utilizzazione di spazi, attrezzature o componenti; c) la mancanza di accorgimenti e segnalazioni che permettono l'orientamento e la riconoscibilità dei luoghi e delle fonti di pericolo per chiunque e in particolare per i non vedenti, per gli ipovedenti e per i sordi».

Questa definizione evidenzia come le barriere architettoniche non riguardino soltanto l'assenza di rampe o ascensori, ma includano tutte quelle condizioni ambientali che limitano e ostacolano l'autonomia e l'accessibilità, spesso con conseguenze profonde sulla partecipazione sociale delle persone.

Con lo scopo di superare tali barriere architettoniche, nel 2006 l'Organizzazione delle Nazioni Unite formalizzò il concetto di Universal Design (Progettazione Universale) all'interno dell'articolo 2 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Esso è definito come «la progettazione di prodotti, ambienti, programmi e servizi che

possono essere utilizzati da tutte le persone, nella massima misura possibile, senza bisogno di adattamenti o progettazioni speciali.» Questo approccio tenta di evitare a monte l'esclusione di persone con disabilità, promuovendo ambienti accessibili indistintamente a tutti, sin dalla fase progettuale. In Italia, la legislazione nazionale prevede da decenni i PEBAs (Piani per l'eliminazione delle barriere architettoniche), ma la loro attuazione all'interno dei comuni è spesso limitata o frammentaria. L'accessibilità continua ad essere concepita come rimozione di singoli ostacoli fisici, anziché come sviluppo di reti urbane e servizi accessibili integrati secondo i criteri dell'Universal Design (Marchigiani et al., 2022).

3.2 Le barriere “invisibili”

L'articolo 9 della Convenzione ONU amplia il concetto di accessibilità, includendo non solo l'ambiente fisico ma anche i trasporti, l'informazione, la comunicazione e le tecnologie, con l'obiettivo di consentire a ogni persona con disabilità di vivere in maniera indipendente e partecipare pienamente alla vita sociale. Questo è particolarmente importante per chi convive con disabilità invisibili, quali disturbi dell'elaborazione sensoriale, neurodivergenze, malattie croniche o disabilità psichiatriche, che pur non visibili possono incontrare difficoltà nell'orientamento, nella permanenza in ambienti affollati, nella comprensione di informazioni complesse o nell'accesso ai servizi digitali. In questi casi, la mancanza di segnaletica chiara, ambienti prevedibili, spazi accessibili anche dal punto di vista cognitivo, o personale formato adeguatamente rappresenta una barriera tanto invalidante quanto l'assenza di un ascensore per una persona in sedia a rotelle.

La Convenzione invita quindi gli Stati membri a non limitarsi all'eliminazione degli ostacoli fisici, ma a promuovere la progettazione universale, la formazione degli operatori, la fornitura di supporti e tecnologie assistive e a integrare l'accessibilità nei servizi pubblici e privati (ONU, 2006). Solo così sarà possibile costruire contesti in cui le persone con disabilità invisibili non siano costrette a nascondere le proprie difficoltà per evitare l'esclusione. Numerose ricerche mostrano inoltre come, oltre alle barriere architettoniche, siano soprattutto le barriere psicologiche e sociali, generate da atteggiamenti stigmatizzanti, discriminazione e incomprensione, a incidere profondamente sull'identità e sul benessere delle persone con disabilità invisibili.

Come sottolineano Sue & Sue (2008), gli ostacoli attitudinali, tra cui stigma e discriminazione, costituiscono l'impedimento più significativo. A ciò si aggiunge la mancanza di riconoscimento sociale, che spesso spinge le persone a sentirsi invisibili, invalidate o escluse, in una società che le considera oggetto di pietà più che cittadini con pieni diritti e opportunità (Ysasi et al., 2018).

3.3 L'accessibilità come diritto e non come concessione

Per accessibilità si intende la possibilità, per le persone con disabilità, di accedere, su base di uguaglianza con gli altri, all'ambiente fisico, ai trasporti, ai sistemi e alle tecnologie dell'informazione e della comunicazione. Essa rappresenta un presupposto essenziale per la piena partecipazione alla vita sociale ed economica (European Disability Strategy, 2010). L'accessibilità non può dunque essere concepita come una concessione facoltativa, bensì come un diritto umano fondamentale, che garantisce a ogni individuo la possibilità di partecipare in modo inclusivo alla vita sociale, economica e culturale.

Secondo la *Strategia europea per la disabilità 2010–2020: Un rinnovato impegno per un'Europa senza barriere*, l'accessibilità costituisce una delle priorità centrali per favorire l'inclusione delle persone con disabilità all'interno dell'Unione Europea. Questa visione si fonda sui principi della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) e richiama l'impegno degli Stati membri dell'UE a rimuovere le barriere ambientali, comunicative e sociali, riconoscendo che la mancanza di accessibilità è, di per sé, una forma di esclusione. La strategia adotta inoltre il modello sociale della disabilità, secondo il quale la disabilità non risiede nella persona, ma nelle barriere ambientali e negli atteggiamenti sociali che ostacolano l'inclusione e la partecipazione.

Nel proseguimento dell'impegno assunto con la Strategia 2010-2020, l'UE ha lanciato la *Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030*, che riafferma l'accessibilità come diritto imprescindibile per una cittadinanza piena e attiva. Questa nuova strategia non solo rinnova la priorità di rimuovere le barriere esistenti in ambito architettonico, digitale e sociale. Tra le azioni concrete da essa previste troviamo la creazione del Centro Risorse Europeo AccessibleEU per migliorare le politiche di accessibilità, e della "European Disability Card", che ha l'obiettivo di garantire il riconoscimento dello status di disabilità in tutti gli stati dell'UE, facilitare la mobilità delle persone con disabilità negli stati membri e assicurare l'accesso paritario a servizi, benefici e agevolazioni, rappresentando un passo concreto verso la rimozione delle barriere burocratiche e giuridiche che limitano l'indipendenza delle persone con disabilità, soprattutto invisibili, spesso più difficili da riconoscere a livello internazionale. La Strategia 2021-2030 si concentra anche di più, rispetto alla strategia passata, sulle persone a rischio di

esclusione multipla, come le donne, i bambini, gli anziani, le persone migranti o in condizioni socio-economiche svantaggiate (Commissione Europea, 2021): presenta dunque un approccio intersezionale, poiché sottolinea le barriere specifiche affrontate dalle persone con disabilità che si trovano già escluse per altre motivazioni, di identità (genere, razza, etnia, sesso, religione) o altre situazioni di vulnerabilità. Tale approccio intersezionale riconosce che le discriminazioni non si sommano in modo lineare, ma si intrecciano in forme complesse e cumulative, rendendo ancora più difficile l'accesso ai diritti per chi si trova all'incrocio di più vulnerabilità.

La disabilità invisibile, in particolare, può intensificare queste dinamiche, poiché è spesso accompagnata da una mancanza di riconoscimento sociale, da scetticismo o da svalutazione delle difficoltà vissute. Per le persone con disabilità invisibili, infatti, l'assenza di un riconoscimento tangibile può tradursi in una maggiore esposizione a ostacoli burocratici, medici, lavorativi e relazionali. Promuovere l'accessibilità come diritto, dunque, implica riconoscere ogni individuo come portatore di diritti e bisogni legittimi, a prescindere dalla visibilità della propria condizione. È un passo essenziale per costruire una cittadinanza davvero inclusiva, che non escluda chi vive ai margini per motivi spesso ignorati o sottovalutati.

Nario-Rainolds evidenzia che solo quando le persone con disabilità hanno iniziato a raccontare le proprie esperienze in termini di discriminazione è stato possibile sviluppare un autentico movimento per i diritti civili.

3.4 Esempi di esclusione nella vita quotidiana

Per approfondire in modo concreto il tema dell'esclusione quotidiana legata alle disabilità invisibili, sono state raccolte cinque testimonianze di persone affette da Charcot-Marie-Tooth (CMT) attraverso un questionario online.

Dalle loro risposte emergono vissuti diversi ma accomunati da una costante: la difficoltà di far comprendere agli altri bisogni, limiti e fatiche che non sono immediatamente visibili.

Un primo racconto sottolinea la frustrazione nelle relazioni sociali:

“Mi sento incompresa ogni volta che faccio una gita con amici. Nonostante sappiano della malattia, è difficile far capire il senso di stanchezza e il dolore ai piedi quando in fondo ‘sto ancora in piedi’. È frustrante perché passo sempre per la noiosa che si lamenta”.

La persona mette in evidenza come l'assenza di segni esteriori evidenti faccia percepire la patologia come meno grave, generando incomprensione e giudizi svalutanti.

Un altro episodio riguarda gli spostamenti in autobus per raggiungere l'università. La difficoltà di reggersi in piedi in un mezzo affollato, senza che gli altri comprendano il motivo, è fonte di imbarazzo:

“È sempre una grande fatica stare in equilibrio... e questo mi fa sentire tremendamente in imbarazzo perché apparentemente ‘non ho nulla’”.

La discriminazione diventa esplicita quando, dopo aver chiesto di poter occupare un posto a sedere, un passeggero reagisce con fastidio: *“Non potevi stare in piedi?”*. Solo dichiarando apertamente la propria condizione la persona riesce a far valere il proprio diritto.

Un’esperienza simile emerge anche in ambito lavorativo e professionale. Una partecipante racconta di una cena aziendale organizzata in un ristorante non accessibile, con scale all’ingresso:

“Ho dovuto fermarmi, spiegare, giustificare e sentirmi al centro dell’attenzione... davanti a persone con cui ho solo rapporti professionali”.

La difficoltà non è solo fisica, ma anche emotiva: il dover costantemente giustificare la propria condizione in contesti pubblici viene percepito come un’ulteriore forma di esclusione. La stessa persona segnala anche l’assenza di mezzi di trasporto adeguati durante eventi di lavoro, dovendo ogni volta scegliere tra affrontare sforzi e rischi, chiedere aiuto o rinunciare.

Un’altra testimonianza ricorda invece episodi risalenti all’infanzia e alla giovinezza: negli anni ‘60 e ‘70, ancora prima della comparsa dei sintomi, la malattia della madre e della sorella minore fu motivo di derisione a scuola. Anche quando i sintomi si manifestarono, l’esclusione era evidente:

“Venivamo esclusi da alcune attività, per esempio io dalla palla a volo durante l’ora di educazione fisica”.

La persona ripercorre poi decenni di difficoltà legate alle barriere architettoniche nelle scuole, nelle università e negli edifici pubblici, fino

a dover lasciare il lavoro come insegnante per l'impossibilità di accedere ad alcune sedi scolastiche. Particolarmente doloroso l'episodio con un preside che, nonostante le difficoltà di mobilità, le impose di spostare l'auto dal cortile scolastico, costringendola a rifare faticosamente una lunga scalinata.

Infine, un'ulteriore esperienza evidenzia la discriminazione diretta sul posto di lavoro. Dopo aver spiegato al datore di lavoro di non poter indossare scarpe antinfortunistiche a causa del peso e dell'equilibrio precario, la persona è stata esclusa dal team:

“Mi ha tolto fuori giustificandosi che ero un pericolo sia per me che per l'azienda. È stato un bel colpo a livello psicologico”.

Le voci raccolte evidenziano come la disabilità invisibile trasformi ogni attività quotidiana in una possibile fonte di esclusione, richiedendo alle persone di dover costantemente spiegare e difendere i propri limiti davanti a chi non li percepisce.

Capitolo 4: Lo stigma

Per comprendere pienamente le esperienze di esclusione vissute dalle persone con disabilità invisibili, è necessario considerare il concetto di stigma. Lo stigma può manifestarsi in diverse forme, che investono sia la persona con disabilità sia il suo contesto relazionale. Nei seguenti paragrafi verranno approfondite tre tipologie principali: lo stigma sociale, l'auto-stigma e lo stigma per associazione, con un approfondimento sui metodi di gestione d'identità nel caso delle disabilità invisibili, e sulle conseguenze psicologiche che derivano dalla stigmatizzazione.

4.1 Stigma Sociale

Secondo il sociologo Erving Goffman che lo introdusse nel 1963 nell'opera *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, lo stigma sociale rappresenta “un attributo profondamente screditante”, capace di ridurre l'individuo “da persona completa e normale a un individuo segnato, svalutato”. Si tratta di un'etichetta sociale negativa, un vero e proprio marchio che rende la persona meno desiderabile o accettabile agli occhi degli altri. Lo stigma, in quanto meccanismo di svalutazione, rappresenta una delle cause principali della discriminazione e dell'esclusione sociale. Non risiede solo nella caratteristica personale in sé, ma soprattutto nel significato che essa assume nel contesto delle interazioni sociali. Lo stigma non è quindi un attributo oggettivo, bensì una costruzione sociale che trasforma la percezione dell'identità di chi ne è portatore, creando una distanza tra l'“identità sociale virtuale”, cioè ciò che gli altri si aspettano dalla persona) e l'“identità sociale reale” , ciò che la persona è effettivamente (Goffman, 1963).

Questa frattura tra realtà e aspettative alimenta processi di svalutazione e discriminazione, costituendo la base di molteplici forme di esclusione. Inoltre, Goffman sottolinea che lo stigma non è statico: è il risultato di interazioni sociali dinamiche.

La percezione degli altri cambia in funzione del contesto, della cultura e delle esperienze personali, e di conseguenza anche l'impatto dello stigma può variare nel tempo e nello spazio. Link e Phelan (2001) sottolineano che lo stigma è un processo che combina etichettatura, stereotipi, separazione e discriminazione, evidenziando come esso non sia solo pregiudizio individuale, ma fenomeno strutturale con ripercussioni sulle norme culturali, sulle opportunità e sui rapporti sociali. Lo stigma sociale è alla base della discriminazione e dell'esclusione, influenzando in maniera significativa il benessere e la vita quotidiana delle persone con disabilità. Lo stigma sociale nei confronti delle persone con disabilità visibili o invisibili si manifesta in modi differenti.

4.1.1 Stigma verso le persone con disabilità visibili

Come evidenziato da Ysasi et al. (2018), le persone con disabilità visibili spesso subiscono un trattamento sociale fortemente negativo, radicato in preconcetti stigmatizzanti accumulatisi nel corso del tempo. La loro condizione viene talvolta percepita come meno esteticamente accettabile e i soggetti non vengono considerati attraenti, una qualità che la ricerca ha dimostrato avere rilevanza sociale in molti ambiti, compreso quello lavorativo: individui percepiti come più attraenti secondo i canoni estetici tradizionali tendono a essere giudicati più gentili, interessanti e intelligenti e vengono assunti con maggiore facilità, soprattutto in ruoli a contatto con il pubblico.

Un ulteriore stigma riguarda l'intelligenza: le persone con disabilità visibili vengono talvolta erroneamente ritenute meno intelligenti, con conseguenti svantaggi soprattutto nell'ambito professionale.

Nel contesto storico del medioevo, con la diffusione del cristianesimo, alle persone con disabilità veniva attribuita l'idea di essere state punite da Dio per presunti peccati passati (Schianchi, 2009). Tale percezione ha contribuito ad alimentare nel tempo atteggiamenti stigmatizzanti da parte degli individui normodotati, che ancora oggi possono incontrare difficoltà nel relazionarsi con queste persone, provando conflitto interno, ansia e disagio durante tali interazioni (Ysasi et al., 2018).

4.1.2 Stigma verso le persone con disabilità invisibili

Per quanto riguarda le persone con disabilità invisibili, gli effetti dello stigma sociale assumono caratteristiche particolari. Queste persone, con disturbi intellettivi, cognitivi, sensoriali, neurologici o muscolari non immediatamente visibili, si confrontano con un tipo di esclusione spesso sottile, ma altrettanto impattante. Infatti, nonostante si possa pensare che queste persone siano in grado di nascondere la propria condizione e che quindi possano vivere meglio di chi invece ha disabilità visibili, studi come quello di Slevin e Sines (1996, citato da Ysasi et al., 2018) hanno dimostrato che una significativa percentuale di individui nutre paura o esitazione nei confronti di persone con disabilità intellettive e che dovessero essere collocate in reparti separati: verso i disturbi mentali esiste lo stereotipo che chi ci convive sia violento e pericoloso (Ysasi et al., 2018).

Spesso le persone con disabilità invisibili vengono viste più come destinatari di assistenza o oggetti di compassione che come cittadini con

pieni diritti e capacità di partecipare attivamente alla vita sociale. Questo tipo di percezione limita la loro inclusione in molteplici ambiti, come scuola, lavoro, trasporti e relazioni sociali, riducendo le opportunità di partecipazione e integrazione nella società (Ysasi et al., 2018).

Un approccio utile per ridurre lo stigma è l'educazione e la promozione di una percezione della disabilità come parte della diversità umana. Ad esempio, lo studio di Schomerus et al. del 2013 che ha come oggetto di studio lo stigma verso le persone con disturbi mentali, indaga se vedere la malattia mentale come parte di un continuum con la salute mentale possa ridurre lo stigma. L'idea è dunque che se le persone percepiscono la malattia mentale come una variazione naturale della mente umana, potrebbero avere atteggiamenti meno stigmatizzanti. È emerso che chi credeva nella continuità tendeva effettivamente ad avere emozioni più positive verso la persona con disturbi e meno desiderio di distanza sociale da essa. Questi risultati sottolineano come la sensibilizzazione e l'educazione possano favorire empatia e comportamenti inclusivi, contribuendo a ridurre lo stigma verso le persone con disabilità invisibili.

4.1.2.1 Concealment e Disclosure

Un aspetto centrale nello studio delle disabilità invisibili riguarda le strategie di gestione identitaria legate alla scelta di rivelare (disclosure) o occultare (concealment) la propria condizione. La possibilità di nascondere la disabilità rappresenta un tratto distintivo rispetto alle disabilità visibili, ma ha rilevanti implicazioni psicologiche e sociali. Goffman (1963) distingue due tipologie di persone: i “discredited”, il cui attributo stigmatizzante è visibile e non può essere nascosto, e i “discreditable”, il cui attributo è invece invisibile e nascosto, generando il dilemma se rivelarlo o meno.

Come osserva Goffman, il desiderio di essere percepiti come “normali” porta molte persone, quando possibile, a scegliere il passing, strategia che consente di evitare sguardi stigmatizzanti, proteggere la propria privacy, non attirare domande intrusive o imbarazzanti e, talvolta, preservare gli altri dal proprio disagio (Lingsom, 2008). Il concealment permette quindi di prevenire reazioni stigmatizzanti e discriminazioni immediate, ma comporta un notevole costo psicologico: richiede un continuo monitoraggio di sé, degli altri e del contesto, generando ansia, isolamento e affaticamento emotivo, oltre a rendere più difficile costruire relazioni autentiche.

Il tentativo di mantenere il passing può inoltre portare a un sovra-investimento di energie in determinati ambiti, come il lavoro, a scapito di altre aree della vita personale e sociale (Lingsom, 2008). L'autrice descrive il passing anche come un “momento di tregua”, in cui la disabilità svanisce sullo sfondo e la persona può sentirsi come “gli altri” o come il “vecchio sé” nei casi di disabilità invisibile acquisita.

Il disclosure, invece, è analizzato da Chaudoir e Fisher (2010) come un processo che comprende sia la decisione di rivelare informazioni personali relative alla propria disabilità, sia le conseguenze di questa scelta.

Questo processo può essere suddiviso in cinque componenti principali. La prima è rappresentata dagli obiettivi antecedenti, che possono includere la volontà di esprimere se stessi, ottenere sostegno, migliorare l'intimità nelle relazioni o, al contrario, evitare giudizi negativi. La seconda componente è l'evento di disclosure vero e proprio, che può essere unico oppure dilatarsi nel tempo: alcune persone introducono gradualmente l'argomento per “testare le reazioni”, mentre altre rivelano

tutto in una sola occasione. In questo contesto variano la profondità, la durata, l'ampiezza e il contenuto emotivo della comunicazione. I processi mediatori sono i meccanismi attraverso cui la disclosure influenza gli esiti: (1) alleviamento dell'inibizione, ossia il sollievo psicologico derivante dal non dover più sopprimere informazioni importanti; (2) supporto sociale, che può aumentare il sostegno ricevuto o esporre a stigmatizzazione; (3) cambiamenti nelle informazioni sociali, ovvero il modo in cui la disclosure modifica ciò che gli altri sanno e influenza le interazioni future. Seguono quindi i risultati, e infine un ciclo di feedback, poiché gli esiti di un episodio di disclosure influenzano le decisioni future: esperienze positive possono incoraggiare una maggiore apertura sociale, mentre esperienze negative possono indurre a nascondere nuovamente l'identità.

Attraverso il disclosure, la persona con disabilità invisibile vive una sorta di "coming out", sia nel rivelare e "provare" la propria condizione, sia nel vivere l'esperienza stessa della disclosure (Samuels, 2003). Questo processo permette di comprendere non solo quando e perché le persone scelgono di rivelare aspetti della propria identità stigmatizzata, ma anche come tale scelta influisca sul loro benessere psicologico, sociale e relazionale (Chaudoir & Fisher, 2010).

4.2 Auto-Stigma

Il concetto di stigma può essere traslato dal livello sociale a quello individuale: in questo caso diventa interiorizzato, dando origine a ciò che viene definito auto-stigma. Si tratta di un processo che deriva dall'abilismo interiorizzato, attraverso il quale l'individuo adotta gli stereotipi culturali associati al gruppo di cui fa parte, li applica a se stesso e finisce per crederli reali (Ali et al., 2012).

Secondo lo psicologo clinico Corrigan (2002), l'auto-stigma rappresenta un vero e proprio paradosso, in quanto si colloca in contrasto con lo stigma pubblico, ma entrambi condividono i medesimi tre elementi fondamentali: stereotipo, pregiudizio e discriminazione. Nello stigma pubblico lo stereotipo consiste in una credenza negativa nei confronti di un gruppo sociale, mentre nell'auto-stigma diventa una credenza negativa su se stessi.

Il pregiudizio, una volta interiorizzato, genera reazioni emotive fortemente negative, in particolare una riduzione dell'autostima e dell'autoefficacia. La discriminazione, infine, si traduce nella risposta comportamentale al pregiudizio: nelle forme pubbliche consiste nell'esclusione da parte degli altri, nelle forme interiorizzate nell'auto-esclusione e nell'auto-limitazione. L'insieme di stereotipi, pregiudizi e discriminazioni diretti verso se stessi rende l'auto-stigma un fenomeno particolarmente dannoso, in quanto incide profondamente sulla vita delle persone con disabilità, ostacolando il raggiungimento degli obiettivi personali e riducendo la qualità del vissuto. Tuttavia, Corrigan sottolinea anche che l'auto-stigma non è universale, poiché le persone possono essere consapevoli dello stigma esistente riguardo al proprio gruppo di appartenenza senza però interiorizzarlo e trattarlo come verità. Nell'ambito dell'auto-stigma, si può fare un'ulteriore distinzione tra "enacted stigma", ossia le manifestazioni concrete di discriminazione e trattamento ingiusto, e "felt stigma", cioè la percezione interiore di vergogna, colpa e paura di essere rifiutati (Scambler, 1998).

4.3 Stigma per Associazione

Secondo Goffman (1963), lo stigma non colpisce solo l'individuo portatore dell'attributo stigmatizzante, ma può estendersi a chi gli è vicino, come familiari o caregiver: questa forma di stigma, nota come courtesy stigma o stigma per associazione, comporta che anche le persone associate al soggetto stigmatizzato possano subire giudizi negativi, discriminazioni o esclusione sociale. Le ricerche, sintetizzate da Ali et al. (2012), mostrano che i genitori, soprattutto le madri, vengono spesso accusati o giudicati per i comportamenti dei figli, osservati con sospetto in pubblico e costretti a giustificare le difficoltà legate alla disabilità. Questo porta molte famiglie a limitare le proprie attività sociali, vivendo isolamento e senso di vergogna.

Ad esempio, nel caso di bambini con diagnosi di disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD) o di disturbo dello spettro autistico, i genitori spesso provano vergogna e possono sentirsi estremamente giudicati da estranei nel momento in cui i loro figli non si comportano in modo appropriato rispetto alla loro età e al contesto: lo stigma legato alla “cattiva genitorialità” viene molto spesso attribuito a genitori di bambini con disabilità invisibili (Ysasi et al., 2018).

4.5 Conseguenze psicologiche

Lo stigma sociale e l'auto-stigma hanno impatti profondi sul benessere psicologico delle persone con disabilità: diversi studi descritti da Ali et al. (2012) hanno riscontrato che percezioni elevate di stigmatizzazione si associano a bassa autostima, maggiori sentimenti di solitudine, scarsa soddisfazione lavorativa e presenza di sintomi psicopatologici.

Inoltre hanno messo in luce il ruolo delle comparazioni sociali:

chi si sente più stigmatizzato tende a percepirsi come inferiore rispetto agli altri, anche in ambito familiare (ad esempio rispetto ai fratelli), con conseguenze negative sull'immagine di sé. È emerso inoltre che la stigmatizzazione può ridurre le aspirazioni personali e contribuire a valutazioni più negative di sé stessi. Oltre all'autostima, un'altra dimensione colpita è l'auto-efficacia, ossia la fiducia nella propria capacità di affrontare compiti e situazioni: bassi livelli di autoefficacia possono spingere le persone a rinunciare a opportunità di lavoro, di vita autonoma e di partecipazione sociale (Corrigan & Watson, 2002).

Nonostante questi effetti siano molto comuni, non tutte le persone con disabilità reagiscono in questo modo allo stigma: Corrigan e Watson (2002) descrivono un paradosso, secondo cui una parte di individui può reagire con indignazione e rabbia giustificata nei confronti del pregiudizio, trasformando l'esperienza stigmatizzante in una fonte di empowerment e partecipazione attiva nei percorsi di cura e nelle battaglie per i diritti. Esiste anche un terzo tipo di reazione alla stigmatizzazione: l'indifferenza. Una parte di individui sembra esserne indifferente, quindi senza evidenti ripercussioni positive o negative su sé stessi. Questo quadro complesso dimostra come lo stigma non produca effetti uniformi, ma interagisca con variabili situazionali e personali, determinando esiti psicologici diversi.

Oltre agli effetti psicologici, lo stigma può avere ripercussioni fisiologiche significative. Nel tempo, l'esposizione cronica a fattori di stress legati allo stigma e l'attivazione dei sistemi fisiologici dello stress (ossia il sistema nervoso simpatico e l'asse ipotalamo-ipofisi-surrene) possono contribuire al carico allostatico, ovvero all'accumulo di "costi"

fisici o “usura” dell’organismo derivanti dallo stress (Chaudoir et al., 2014).

Questi dati evidenziano come lo stigma e l’auto-stigma non siano semplicemente fenomeni sociali, ma abbiano conseguenze reali e pervasive sulla vita delle persone con disabilità. È dunque fondamentale che la società promuova una cultura di inclusione, riconoscimento dei diritti e valorizzazione della diversità, fornendo supporti concreti e strumenti educativi per ridurre pregiudizi e discriminazioni. Solo attraverso un cambiamento culturale e sociale sarà possibile limitare gli effetti negativi dello stigma e favorire il benessere psicologico e fisico delle persone con disabilità.

Conclusioni

Giunti al termine di questo lavoro, appare evidente come la disabilità non possa essere ridotta a una semplice condizione individuale, ma debba essere compresa nella sua dimensione complessa, che unisce fattori biologici, psicologici e sociali. L'analisi dei diversi modelli interpretativi e la distinzione tra disabilità visibili e invisibili hanno mostrato come il riconoscimento sociale abbia un ruolo fondamentale nel determinare la qualità della vita delle persone con disabilità. spesso più della condizione clinica in sé.

La neuropatia di Charcot-Marie-Tooth, che è stata scelta come caso esemplare, ha rappresentato un filo conduttore personale e al tempo stesso scientifico. Ha permesso di dare concretezza ai concetti teorici affrontati e ha reso centrale il confronto con le esperienze quotidiane di incomprensione, di svalutazione e di disagio che caratterizzano la vita di molte persone con disabilità invisibili. Questo legame diretto con la mia esperienza non solo ha guidato la scelta del tema di questa tesi, ma ha costituito la motivazione più profonda nello svilupparlo, ovvero trasformare una vulnerabilità personale in occasione di riflessione critica e, si spera, di cambiamento.

Affrontare l'abilismo in tutte le sue sfumature, dalle microaggressioni al linguaggio abilista, fino all'abilismo mascherato da benevolenza e la manifestazione più subdola, l'abilismo interiorizzato, ha significato riconoscere quanto siano pervasive le forme, spesso sottili, attraverso cui la discriminazione prende vita.

Allo stesso modo, analizzare le barriere architettoniche e soprattutto quelle invisibili ha reso evidente che il vero ostacolo non è la disabilità,

ma la società che non si adatta alle differenze e continua a concepire l'accessibilità come favore piuttosto che come diritto.

Lo stigma, con le sue molteplici manifestazioni, ha mostrato la parte più intima dell'esperienza disabile, poiché rende evidente come essa non sia mai solo una condizione fisica o psicologica, ma un fenomeno sociale che prende forma nello sguardo e nei giudizi degli altri. Lo stigma etichetta, si insidia nelle relazioni quotidiane condizionando il modo in cui una persona viene trattata e il modo in cui impara a percepire se stessa, diventando talvolta auto-stigma: la persona si trova in una sorta di limbo, oscillando tra il bisogno di autenticità e la paura del rifiuto che rivelare o nascondere la propria condizione può comportare. Concealment, passing e disclosure diventano strategie di sopravvivenza o affermazione identitaria, che fanno emergere il ruolo della pressione sociale. Le conseguenze psicologiche dello stigma e dell'invalidazione infine mostrano che la disabilità non è una condizione a sé stante, piuttosto una base da cui poi derivano molti ostacoli insidiosi.

Guardando al futuro, credo che il compito principale della ricerca e della riflessione critica debba essere proprio quello di dare voce a chi viene marginalizzato, affinché la società possa imparare a percepire la disabilità non come un limite individuale, ma come una componente della diversità umana.

Le prospettive di ricerca potrebbero approfondire le dinamiche specifiche delle disabilità invisibili, ancora poco studiate rispetto a quelle visibili, esplorando sia gli aspetti psicologici legati allo stigma sia le strategie di coping e resilienza messe in atto dalle persone.

Allo stesso tempo, sul piano sociale, occorre lavorare per diffondere una cultura dell'inclusione che superi l'abilismo e riconosca il valore delle differenze.

Questa tesi per me è stata più di un percorso accademico, bensì un'occasione per trasformare una condizione personale in un contributo di riflessione collettiva. Il mio augurio è che questo lavoro possa contribuire, anche in piccola parte, a sottolineare che la disabilità non è una mancanza, ma una delle possibili forme dell'essere umano. Riconoscerla, rispettarla e includerla significa rendere la società più giusta e, soprattutto, più umana.

Bibliografia

Accademia della Crusca. (2021).

Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2122–2140. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.013>

Arnold A, McEntagart M, Younger DS. Psychosocial issues that face patients with Charcot-Marie-Tooth disease: the role of genetic counseling. *J Genet Couns*. 2005 Aug;14(4):307-18.
DOI: 10.1007/s10897-005-0760-z. PMID: 16047093.

Ayers, K., & Reed, K. (2022). Inspiration porn and desperation porn. In *Redefining disability* (pp. 90–101).

Bellacicco, R., Dell’Anna, S., Micalizzi, E., & Parisi, T. (2022). *Nulla su di noi senza di noi: Una ricerca empirica sull’abilismo in Italia*.

Campbell, F. K. (2009). Internalised ableism: The tyranny within. In *Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness* (pp. 16–29). London: Palgrave Macmillan UK.
DOI: 10.1057/9780230245181_2

Chaudoir, S. R., Earnshaw, V. A., & Andel, S. (2013). “Discredited” versus “discreditable”: Understanding how shared and unique stigma mechanisms affect psychological and physical health disparities. *Basic and Applied Social Psychology*, 35(1), 75–87.
<https://doi.org/10.1080/01973533.2012.746612>

Chaudoir, S. R., & Fisher, J. D. (2010). The disclosure processes model: Understanding disclosure decision making and postdisclosure outcomes among people living with a concealable stigmatized identity.

Psychological Bulletin, 136(2), 236–256.

<https://doi.org/10.1037/a0018193>

Commissione Europea. (2010). *Strategia europea per la disabilità 2010–2020: Un impegno rinnovato per un'Europa senza barriere*.

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=CELEX%3A52010DC0636>

Commissione Europea. (2021). *Un'unione dell'uguaglianza: Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021–2030*.

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=CELEX%3A52021DC1014>

Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *American Psychologist*, 57(12), 1–12.

<https://doi.org/10.1037/0003-066X.57.12.1>

Davis, N. A. (2005). Invisible disability. *Ethics*, 116(1), 153–213.

Deegan, P. E. (1993). Recovering our sense of value after being labeled mentally ill. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health*

Services, 31(4), 7–11. <https://doi.org/10.3928/0279-3695-19930401-06>

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129–136.

<https://doi.org/10.1126/science.847460>

Friedman, C., & Gordon, Z. (2023). Ableist language & disability professionals: Commonly used language. *The Council on Quality and Leadership*.

Ghosh, A., Acharya, A., Saha, S., Jain, V., & Chadha, A. (2024). Exploring the frontier of vision-language models: A survey of current methodologies and future directions. *arXiv:2404.07214*.

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Prentice-Hall.

Halfon, N., Houtrow, A., Larson, K., & Newacheck, P. W. (2012). The changing landscape of disability in childhood. *Future Child*, 22(1), 13–42. <https://doi.org/10.1353/foc.2012.0004>

Haller, B. A. (2010). *Representing disability in an ableist world: Essays on mass media*. Louisville, KY: Advocado Press.

Jóhannsdóttir, Á., Egilson, S. T., & Gibson, B. E. (2020). What's shame got to do with it? The importance of affect in critical disability studies. *Disability & Society*, 36(3), 342–357. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1751076>

Leary, K. (1999). Passing, posing, and “keeping it real.” *Constellations*.

Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363–385. <https://www.jstor.org/stable/2678626>

Lingsom, S. (2008). Invisible impairments: Dilemmas of concealment and disclosure. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(1), 2–16.

Marchigiani, E., Chiarelli, B., Novak, V., & Peraz, A. (2022). Plans for the removal of architectural barriers (PEBAs) from a UD perspective: An interdisciplinary process in the Italian region Friuli Venezia Giulia. *Studies in Health Technology and Informatics*, 297, 271–279.

<https://doi.org/10.3233/SHTI220849>

Nario-Redmond, M. R. (2019). *Ableism: The causes and consequences of disability prejudice*. John Wiley & Sons.

Organizzazione Mondiale della Sanità. (2001). *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF)*. Trento: Erickson.

Organizzazione delle Nazioni Unite. (2006). *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*.

<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

Olkin, R., Hayward, H. S., Abbene, M. S., & VanHeel, G. (2019). The experiences of microaggressions against women with visible and invisible disabilities. *Journal of Social Issues*, 75(3), 757–785.

<https://doi.org/10.1111/josi.12342>

Pareyson, D., & Marchesi, C. (2009). Diagnosis, natural history, and management of Charcot-Marie-Tooth disease. *Lancet Neurology*, 8(7), 654–667. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(09\)70110-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70110-3)

Petasis, A. (2019). Discrepancies of the medical, social and biopsychosocial models of disability: A comprehensive theoretical framework. *ResearchGate*.

Retief, M., & Letšosa, R. (2018). Models of disability: A brief overview. *HTS Teologiese Studies / Theological Studies*, 74(1), a4738.

<https://doi.org/10.4102/hts.v74i1.4738>

Samuels, E. J. (2003). My body, my closet: Invisible disability and the limits of coming-out discourse. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 9(1), 233–255. <https://doi.org/10.1215/10642684-9-1-2-233>

Scambler, G. (1998). Stigma and disease: Changing paradigms. *The Lancet*. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)79702-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)79702-9)

Schianchi, M. (2009). *La terza nazione del mondo. I disabili tra pregiudizio e realtà*. Feltrinelli.

Schomerus, G., Matschinger, H., & Angermeyer, M. C. (2013). Continuum beliefs and stigmatizing attitudes towards persons with schizophrenia, depression and alcohol dependence. *Psychiatry Research*, 209(3), 665–669. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2013.02.006>

Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs revisited*. Routledge.

Soetemans, J. K., & Jackson, L. M. (2021). The influence of accessibility on perceptions of people with disabilities. *Canadian Journal of Disability Studies*, 10(1), 185–206.

Sue, D. W., Capodilupo, C. M., Torino, G. C., Bucceri, J. M., Holder, A. M. B., Nadal, K. L., & Esquilin, M. (2007). Racial microaggressions in everyday life: Implications for clinical practice. *American Psychologist*, 62(4), 271–286. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.62.4.271>

Sue, D. W., & Sue, D. (2008). *Counseling the culturally diverse: Theory and practice* (5th ed.). Hoboken, NJ: Wiley & Sons.

Valeras, A. (2010). "We don't have a box": Understanding hidden disability identity utilizing narrative research methodology. *Disability Studies Quarterly*, 30(3/4). <https://doi.org/10.18061/dsq.v30i3/4.1267>

Valtellina, E. (2006). Nothing about us without us. Dall'attivismo all'accademia e ritorno: i "disability studies" inglesi. pp: 159-180
DOI: 10.1405/22035.

Wade DT, Halligan PW. Do biomedical models of illness make for good healthcare systems? *BMJ*. 2004 Dec 11;329(7479):1398-401. DOI: 10.1136/bmj.329.7479.1398. PMID: 15591570; PMCID: PMC535463.