

PERCHÉ VOGLIAMO UN MONDO ACCESSIBILE.....	1
Legislazione e giurisprudenza.....	1
Autonomia.....	2
Due esempi a chiarimento del concetto di autonomia.....	3
Integrazione o inclusione?.....	54
ICF: classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute.....	6
Conclusioni.....	8

PERCHÉ VOGLIAMO UN MONDO ACCESSIBILE

Piera Nobili

Presidente CERPA Italia

Genova, 23 settembre 2005

Innanzitutto ringrazio la provincia di Genova che ci ha dato l'opportunità di partecipare all'odierno seminario e, soprattutto, voglio ringraziarla per averci coinvolti nel significativo progetto di cui oggi si discute. Significativo per molti aspetti, uno dei quali riguarda direttamente l'attività dell'associazione che presiedo, quello dell'accessibilità dell'ambiente, intendendo per ambiente non solo lo spazio fisico che contiene, ma anche il tempo, gli oggetti e strumenti presenti e le relazioni che in quello spazio sono presenti.

Infatti, il Cerpa Italia, che è un'associazione Onlus, già da tredici anni si interessa e promuove la cultura dell'accessibilità che negli anni si è vieppiù arricchita, articolata e relazionata con le trasformazioni sociali avvenute, tant'è che ormai più che di accessibilità parliamo di ospitalità e di inclusione.

Legislazione e giurisprudenza

Non esiste una sola spiegazione al quesito che funge da titolo alla mia comunicazione, ma molti e differenti ambiti all'interno dei quali è possibile trovare motivazioni a sostegno della necessità di un mondo accessibile, necessità che non riguarda solo le persone con disabilità, bensì tutti quanti noi.

Per cominciare diamo un rapido sguardo alla legislazione e giurisprudenza esistente.

Voglio richiamare la Costituzione italiana che in tema di **diritti soggettivi perfetti** recita che nessuno e per nessun motivo può pregiudicarne il godimento

PROVINCIA DI GENOVA

avendo questi diritti un grado di prevalenza nei confronti di altri quali, ad esempio, quelli relativi alla proprietà.

Importante da questo punto di vista ciò che recita la sentenza n° 167/1999 della Corte Costituzionale: “la possibilità, anche per persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale, di raggiungere l’edificio e le sue singole unità ambientali e ambienti, di entrarvi agevolmente e di fruire spazi ed attrezzature in condizioni di adeguata autonomia e sicurezza è divenuta una **qualitas essenziale** degli edifici di nuova costruzione ad uso civile abitazione, quale conseguenza dell’affermarsi, nella coscienza sociale, del dovere collettivo di rimuovere, preventivamente, ogni possibile ostacolo alla esplicazione dei diritti fondamentali delle persone affette da handicap fisici.” La sentenza va oltre definendo che anche nei confronti degli edifici privati già esistenti si applica lo stesso principio, in tal modo sostenendo che la non accessibilità può essere fonte sia di un **danno biologico** in quanto depriva la persona con disabilità della possibilità di relazione con gli altri intesa come fonte di riabilitazione, che di un **danno esistenziale** in quanto il soggetto è impedito al raggiungimento del proprio sviluppo individuale e al conseguente godimento della propria autonomia.

La giurisprudenza sul tema che stiamo trattando, formatasi con diverse sentenze e in diversi gradi di giudizio, ha registrato la trasformazione avvenuta nella cultura del sociale, trasformazione che ha messo al centro l’autonomia degli individui quale valore etico di riferimento.

Con la parola autonomia giungiamo al secondo ambito di riflessione dal quale estrapolare motivazioni alla domanda iniziale.

Autonomia

Nella nostra cultura quando pensiamo ad un individuo che vive appieno la propria autonomia lo immaginiamo portatore consapevole di diritti e di doveri, cioè capace di **assunzione di responsabilità** sia nei propri confronti che nei confronti altrui, indipendente economicamente, ossia in grado di **avere un reddito** (in genere raggiunto tramite il lavoro), in grado di **progettare la propria vita** e di entrare in **relazione con altri** partecipando alla costruzione della società.

Con tale accezione intendiamo l’essere autonomo come un essere libero, che trova in sé le ragioni delle proprie azioni senza l’apporto di fattori esterni, in sostanza pensiamo ad un individuo capace e in grado di **autodeterminarsi in relazione alle sue necessità, abitudini e desideri**.

Spesso come sinonimo di autonomia viene usato il termine **indipendente**, a significare che il soggetto indipendente è colui che non dipende dall’aiuto,

PROVINCIA DI GENOVA

dall'assistenza e dalla relazione con alcuno, quasi a dire che la libertà di cui io godo grazie alla mia autonomia possa rendermi avulsa dal contesto in cui vivo trasformandomi in una "monade".

A ben vedere in realtà mai è stato così e meno ancora lo è oggi.

Se pensiamo per un attimo alla nostra soggettiva storia di vita ci renderemo conto che l'autonomia di cui godiamo ci è stata insegnata nei diversi e significativi luoghi della nostra vita relazionale (ossia di dipendenza): la famiglia, il gioco, la scuola, il lavoro, le amicizie ecc., quindi noi impariamo ad essere autonomi grazie all'insegnamento di altri, insegnamento maggiormente necessario là dove l'affidarsi ad altri sembra essere la strada più semplice per la nostra soddisfazione, ad esempio quando ci sentiamo menomati, per qualsiasi motivo, allo svolgimento di una funzione che dovrebbe appartenerci.

Due esempi a chiarimento del concetto di autonomia

Per spiegarmi meglio utilizzo due esempi reali.

Il primo riguarda la notizia che ascoltai da un giornale radio alcuni mesi fa, che riportava di una madre indiana che si era suicidata per donare le proprie cornee ai due figli ciechi sin dalla nascita.

In questo gesto e nella sua motivazione trovo tutta l'atrocità che la cultura, non solo occidentale, ha prodotto in tema di esclusione sociale e quindi di dipendenza e di non autonomia.

Questo gesto estremo ha rafforzato una doppia esclusione:

- la prima, quella della donna che si sostanzia solo nel suo essere sposa e madre, il cui corpo ha senso perché dà la vita, l'accudisce e la rende vivibile. Questa donna ha confermato tale archetipo culturale non dando valore alla propria vita in quanto essere, ma dandoglielo in quanto procreatrice, in questo caso non di vita, già data, ma di vivibilità, ossia dando ai propri figli la possibilità di rientrare nel tranquillo alveo della normalità;
- la seconda esclusione è quella dei figli; la madre, con quel gesto, ha ribadito la loro impossibilità a vivere in autonomia e di potersi autodeterminare, non gli ha restituito il valore del loro essere con quel corpo, quindi non li ha o non li ha potuti educare alla consapevolezza di sé e ad essere fedeli a loro stessi.

La disabilità spesso è promossa dall'ambiente che poco stimola qualsiasi attività per protezione o per povertà economica, sociale e culturale, oppure è promossa dalle stesse persone con disabilità che "decidono" di rinunciare a svolgere qualsiasi tipo di attività affidandosi completamente ad altri.

PROVINCIA DI GENOVA

Per questo la consapevolezza di sé, del sé incarnato è fondamentale per avere voce, per poter sostenere e chiedere la tutela dei propri diritti.

Fondamentale è avere cognizione della propria storia e di quanto questa sia intrecciata con il corpo che possediamo che appartiene ad un genere, che ha una età, che ha una propria funzionalità, una propria salute e che soprattutto porta le tracce mnemoniche della nostra stessa vita.

Il secondo esempio è sulla falsariga del precedente: nella città in cui abito conosco una donna più anziana di me che ha avuto due figlie, una ora trentenne e l'altra di poco più giovane, entrambe cieche sin dalla nascita.

Le figlie, aiutate ed autorizzate dalla madre, hanno condotto sin da piccole una vita sociale, scolastica e relazionale piena. Oggi entrambe vivono lontano da casa, una a Londra l'altra a Parigi, svolgendo un'attività lavorativa soddisfacente (una si interessa d'arte) e la più giovane ha un figlio.

Questa seconda storia ci narra una vicenda vissuta in modo completamente opposto alla precedente.

Qui una donna che svolge il suo magistero di madre senza annullarsi e restituendo valore alle figlie per ciò che sono, una donna che le autorizza ad **essere nel mondo in modo autonomo** ed in modo particolare le autorizza ad **opporci alla rappresentazione che il mondo dà di tutti gli esclusi o diversi dalla norma stabilita dalla nostra cultura.**

Ma perché ciò che è accaduto nella seconda storia si avveri sempre, anche il contesto sociale in cui il soggetto vive deve, in modo speculare, conferirgli un ambiente in cui sia possibile raggiungere l'autonomia in base alle proprie possibilità, capacità e volontà.

Infatti, se è stato possibile il raggiungimento di tale risultato da parte delle due figlie italiane a differenza dei due figli indiani, in base a ciò che possiamo presupporre della loro realtà, questo è dovuto ad una serie coincidente di fattori:

- una famiglia istruita ed economicamente solida,
- una donna che ha saputo tramite il ruolo materno conferire valore alle proprie figlie,
- figlie che hanno fatto proprio l'insegnamento ricevuto e si sono autorizzate ad essere nel mondo,
- servizi sufficientemente preparati per strutture scolastiche e percorsi educativi,
- una società che negli anni ha saputo costruire pratiche inclusive.

Vorrei puntare l'attenzione su quest'ultima frase: una società che costruisce pratiche inclusive per sviluppare il terzo ambito di riflessione.

Integrazione o inclusione?

Negli ultimi anni si è sviluppato un dibattito che pone a confronto due termini: **integrazione** o **inclusione** sociale.

Le due parole apparentemente possono sembrare dei sinonimi e come tali alle volte sono impiegati, ma a ben guardare sono differenti e la loro differenza si sostanzia principalmente nell'approccio politico e culturale.

Per integrazione si intende un processo di assimilazione del diverso alla società in cui vive (sia esso migrante, persona con disabilità, anziano, donna, bambino ecc.)

Il modello politico di riferimento è quello che concede diritti in cambio dell'abbandono della propria diversità, ossia dell'abbandono del diritto di dire e sentirsi diversi.

Sono conseguenze di questo modello gli atteggiamenti culturali e le azioni politiche che concedono, giusto per fare un esempio, luoghi pubblici accessibili, si vedano i bagni, purché separati ed usati solo da persone con disabilità, oppure classi accessibili solo a piano terra degli edifici scolastici.

Per farmi comprendere meglio vorrei raccontarvi quello che mi capitò anni fa con mia figlia che allora aveva sei anni: in un autogrill vedo che attaccato al bancone c'era un tavolinetto basso ribaltabile con il simbolo dei disabili stampigliato sopra; pensai bene è all'altezza giusta per farlo usare a Sofia così potrà appoggiarvi il bicchiere; feci appena il gesto di toccarlo per aprirlo che fui aggredita dagli inservienti che difesero il diritto d'uso che solo gli "handicappati" potevano esercitare su quella porzione.

Sicuramente gli inservienti si sentirono orgogliosi, i paladini difensori di un diritto, ma ciò facendo, e senza rendersene conto, relegarono in una nicchia di servizi, oggetti e spazi le persone con disabilità separandoli dal resto del mondo, la qual cosa detta in modo più maccheronico ma efficace significa: vi diamo ciò che di base vi serve, ma in cambio state al vostro posto.

A questo tipo d'integrazione, solitamente passiva, si affianca un'integrazione cosiddetta attiva, dove l'accento viene posto sulla relazione ossia sulla conoscenza reciproca per addivenire ad una più condivisa concertazione.

Ma chi fa veramente propria la pratica della relazione facendola divenire pratica politica è l'inclusione, infatti per inclusione sociale si intende la pratica relazionale e politica che rispetta il diritto a esprimere la propria diversità, quindi ad esperirla in ogni contesto culturale e in ogni luogo costruito, in pratica in ogni **ambiente**.

Per completare l'esempio dell'autogrill, ciò che gli inservienti non compresero, e come loro ancora adesso molti altri, è che l'accessibilità, la fruibilità e l'usabilità di un ambiente va ben oltre il raggio di curvatura di una sedia a ruote, ad esempio: è dare la possibilità ad un bambino di andare a scuola da solo, è

PROVINCIA DI GENOVA

consentire ad una madre di muoversi con un passeggino sulle linee di trasporto pubblico, è permettere ad un anziano cognitivamente fragile di ricostruire nella propria mente il luogo in cui si trova, è rendere possibile ad un disabile visivo di accedere e godere di un museo, è far partecipare a conferenze, a proiezioni cinematografiche anche un pubblico composto da persone con disabilità uditive, ecc.

L'autonomia, quindi, è resa possibile se i **due attori della relazione, il soggetto e l'ambiente, si incontrano riconoscendosi reciprocamente e se fra loro interagiscono con soddisfazione.**

I soggetti dell'autonomia, e non utenti in quanto l'autonomia non è un servizio bensì, ribadisco, è un diritto, siamo noi cittadini/e, ognuno di noi singolarmente con il nostro portato di differenze definite dal genere, dall'età, dalla cultura, dai corpi e dalla salute.

ICF: classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute

Vi sarete accorti che spesso ho messo l'accento sulla parola corpo, questo non solo perché pratico e conosco la cultura di genere, ma anche perché il corpo in relazione al funzionamento e alla salute è divenuto il centro di ulteriore riflessione anche in ambito medico.

Come avrete già compreso mi riferisco a ciò che 65 nazioni hanno elaborato in anni di lavoro e 191 nazioni hanno sottoscritto nel 2001: l'I.C.F., ossia la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) con questo nuovo strumento ha apportato una vera e propria rivoluzione, in quanto non propone più una classificazione della disabilità, come accadeva con l'ICIDH¹ del 1980, quanto una descrizione della disabilità intesa come aspetti negativi derivanti dell'interazione tra un individuo (con una data condizione di salute) e i fattori contestuali di quello stesso individuo (fattori ambientali e personali).

La portata innovativa di questa diversa lettura del corpo e della salute degli individui, risiede proprio nell'approccio integrato nel quale, per la prima volta, si tiene conto dei fattori ambientali classificandoli in maniera sistematica.

La nuova classificazione prende, infatti, in considerazione gli aspetti contestuali della persona, e permette la correlazione fra stato di salute e ambiente giungendo

¹ L'ICIDH (Classificazione delle Menomazioni, Disabilità ed Handicap), è uno strumento di analisi e studio statico di cui, nel 1980, si dotò l'OMS. Fu, per allora, una rivoluzionaria revisione dei termini menomazione, disabilità ed handicap, con la quale veniva sottolineato come le norme sociali e l'ambiente costruito e non sono determinanti nel favorire o meno la disabilità.

PROVINCIA DI GENOVA

alla definizione di disabilità come **una condizione di salute in un ambiente sfavorevole**.

Questa stessa definizione ci fa comprendere che è stato superato il vecchio concetto che sosteneva che dove finiva la salute iniziava la disabilità, inserendo di fatto la persona con disabilità all'interno di un gruppo separato dal resto della società.

Questo passaggio culturale è stato possibile grazie:

- alla consapevolezza che qualunque persona in qualunque momento della vita può avere una condizione di salute che in un ambiente sfavorevole diventa disabilità,
- al riconoscimento delle differenze e alla loro valorizzazione,
- alla comprensione della nostra individuale multi-dimensionalità,
- al ritorno a concepire il corpo come intero e non come insieme di organi,
- alla elaborazione di riflessioni che ci hanno indicato quanto sia inscindibile la relazione che instauriamo con l'ambiente.

Non è questo il contesto per parlare in modo diffuso della struttura e dell'applicazione dell'ICF, ma solo per dare un accenno vi mostrerò alcune slides relative alla sua struttura.

L'ICF si compone di due parti, ogni parte è divisa a sua volta in componenti che a loro volta sono suddivise in categorie.

La prima parte dell'ICF riguarda FUNZIONAMENTO E DISABILITA' e si divide in:

funzione e strutture corporee	le funzioni corporee sono le funzioni fisiologiche e psicologiche dei sistemi corporei, mentre le strutture corporee sono le parti anatomiche del corpo come gli organi, gli arti e i loro componenti,
attività e partecipazione	l'attività è l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo, mentre la partecipazione è il coinvolgimento dell'individuo nelle situazioni di vita.

La seconda parte riguarda i FATTORI CONTESTUALI che si dividono in:

PROVINCIA DI GENOVA

fattori ambientali	i fattori ambientali costituiscono l'ambiente fisico, sociale e quello delle aspettative, entro cui le persone sono collocate e conducono la loro esistenza
fattori personali	(non classificati nell'ICF)

Conclusioni

Spero di aver esaurientemente sostenuto i “perché” noi vogliamo un mondo accessibile e che cosa intendiamo per accessibilità, ma per essere ancora più chiara vorrei citare una frase del nostro socio Franco Bompreszi che nel capitolo intitolato “Elogio della normalità” contenuto nel suo ultimo libro, scrive:
 “ Normalità non significa identità. Non vuol dire omologazione su misure standardizzate. È l'esatto contrario, è la constatazione che nel nostro orizzonte di umani è normale, stupidamente e ordinariamente normale, essere ognuno a modo suo, , senza definizioni ulteriori.”