

La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite

Giampiero Griffo

Esecutivo mondiale di Disabled Peoples' International (DPI)

Abstract

The UN Convention on disability rights

The United Nations has set up an international human rights convention on the rights of disabled people that has recently been approved by Italian Parliament.

Quaderni acp 2009; 16(3): 126-128

Key words *Disability. UN Convention. Human rights*

Viene illustrata la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite approvata dal Parlamento italiano.

Parole chiave *Disabilità. Convenzione NU. Diritti*

Il 24 febbraio il Parlamento italiano ha ratificato la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità¹ delle Nazioni Unite² (NU). Molte le trasformazioni culturali, sociali, politiche e tecniche che il testo introduce. Si passa dalla lettura tradizionale dell'incapacità come problema individuale e medico alla presa d'atto che le persone con disabilità sono discriminate e senza pari opportunità per responsabilità della società; dalla condizione di essere considerati cittadini invisibili – in quanto esclusi dalla società – a quella di divenire persone titolari di diritti umani; dall'approccio basato sulle politiche dell'assistenza e della sanità a quello che rivendica politiche inclusive e di *mainstreaming*; dal venir considerati oggetti di decisioni prese da altri a diventare soggetti consapevoli che vogliono decidere della propria vita. Sono cambiamenti che fanno proprio il modello sociale della disabilità, basato sul rispetto dei diritti umani e che si sintetizzano nello slogan del movimento mondiale delle persone con disabilità "niente su di noi senza di noi". Si tratta di un terremoto culturale, sbocco di un processo multidecennale³ che avrà conseguenze non solo nel campo della disabilità. La nuova consapevolezza che questa è una condizione ordinaria che ogni essere umano vivrà nel corso della propria esistenza, impone alla società di tenerne conto in tutte le decisioni legate allo sviluppo e all'organizzazione sociale. Le persone con disabilità, dal tradizionale approccio basato sul riconoscimento dei bisogni, dipendenti spesso dalle risorse

economiche disponibili, vedono riconosciuti i loro diritti.

La Convenzione (C) cambierà nei prossimi decenni la qualità della vita di 650 milioni di persone con disabilità nel mondo: si calcola che circa il 60% dei più poveri del mondo siano persone con disabilità; sono circa 70 i Paesi che non hanno alcuna legislazione sulla materia. I dati delle NU sono impressionanti: nei Paesi con scarsità di risorse solo il 2% della popolazione con disabilità ha accesso a interventi e servizi; la frequenza in una scuola è negata al 98% dei bambini con disabilità; l'accesso al lavoro è appannaggio di meno del 10% della popolazione potenziale.

La ricca Europa

Se guardiamo ai dati del nostro continente, scopriamo che è ancora prevalente l'accesso negato ai diritti: l'accesso al lavoro, la fruibilità delle nuove tecnologie, l'accesso ai servizi di salute, ecc. Si sommano trattamenti fortemente discriminatori: più del 56% dei bambini con disabilità frequenta classi o scuole speciali in 25 dei Paesi membri (*Euridyce*, 2003); le differenze di trattamento e l'ineguaglianza di opportunità sono ancora la norma; l'istituzionalizzazione è ancora una politica importante degli Stati europei visto che 500.000 persone sono ancora segregate in 2.500 mega istituti⁴. In pratica le persone con disabilità europee non godono degli stessi diritti dei cittadini europei: libertà di movimento, tutela contro le discriminazioni, ecc.

La C vuole combattere proprio questi ostacoli, barriere e pregiudizi, con una nuova politica per le persone con disabilità, basata sulla tutela dei diritti umani, intervenendo in tutti i campi della vita. L'articolo 3 (*Principi generali*) supera la lettura dell'incapacità psico-fisica e pone al centro principi innovativi, validi per tutte le persone, ma spesso non applicati alle persone con disabilità: dignità, autonomia individuale, libertà di scelta, indipendenza delle persone; piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società; rispetto delle differenze e accettazione della disabilità come parte della diversità umana; eguaglianza di opportunità; accessibilità; eguaglianza tra uomini e donne. Per i bambini con disabilità, rispetto per l'evoluzione delle capacità e del diritto a preservare la loro identità⁵.

La C riconosce che le persone con disabilità sono discriminate e hanno mancanza di pari opportunità a causa dei trattamenti differenziati senza giustificazione, dei pregiudizi, degli ostacoli e delle barriere che la società pone. Nel preambolo⁶ si afferma che "la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri"⁷.

I nuovi diritti

Per superare queste barriere la C interviene per garantire la progressiva inclusione sociale delle persone con disabilità, proibendo tutte le discriminazioni basate sulla disabilità⁸ e garantendo una eguale ed effettiva protezione legale contro le discriminazioni in ogni settore. Molti sono i campi previsti negli articoli della C dove i trattamenti diseguali, senza giustificazione, violano i diritti umani delle persone con disabilità. L'approccio nuovo della C si applica a tutte le persone con disabilità, impegnando gli Stati a trattamenti rispettosi dei diritti umani, anche per le persone che non possono rappresentarsi da sole (art. 12), e all'accesso a tutti i

Per corrispondenza:
Giampiero Griffo
e-mail: giambatman@tin.it

il punto su

diritti su base di eguaglianza e senza discriminazioni.

Un altro importante elemento innovativo si opera nel campo del concetto di riabilitazione e riabilitazione, da quello sulla salute (art. 25). È una rivoluzione culturale, che parte dall'idea che, proprio perché la disabilità è una relazione sociale, non una condizione soggettiva della persona (come sottolinea l'ICF), è necessario intervenire tenendo conto delle concrete condizioni di vita e di relazione. Le persone possono muoversi su sedia a rotelle, orientarsi con un cane guida, comunicare con il linguaggio dei segni e non avere disabilità, se il mondo con il quale interagisce tiene conto di queste caratteristiche. Non è un caso che la C sottolinei che le persone con disabilità rappresentano una delle possibili diversità umane. Perciò l'obiettivo dei trattamenti a cui sono sottoposte, è garantire il massimo livello di salute possibile, ma in un contesto in cui la salute non è l'assenza di malattie, bensì il benessere della persona. Piuttosto che perseguire una improbabile guarigione, va garantito alle persone il godimento dei diritti e delle libertà fondamentali. Inoltre al concetto tradizionale di *riabilitazione* venne aggiunto quello di *abilitazione*. Si riabilita se si recupera una funzionalità del corpo persa, si abilita quando si sviluppano nuove abilità, partendo dalle limitazioni funzionali della persona⁹. L'obiettivo non è più quello di guarire, bensì sostenere la vita indipendente e l'inclusione nella comunità (art. 19), garantendo la mobilità personale (art. 20).

È evidente che questa impostazione trasforma l'idea di presa in carico riabilitativa e sociale: la C infatti riconosce "l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, in pari condizioni di scelta rispetto agli altri membri": a tale scopo gli stati firmatari "prenderanno misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento (...) di tale diritto e la piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità". Per tutte le persone con disabilità, ma in particolare per le persone che hanno gravi dipendenze assistenziali e per quelle che non possono rappresentarsi da sole, si apre una trasformazione radicale della presa in carico: dalla tradizionale istituzionalizzazione si passa a sistemi sociali di sostegno al mantenimento nei luoghi di

vita e familiari, a forme di accoglienza a carattere familiare, a politiche e servizi di inclusione sociale. La C in sostanza afferma che più che riabilitare le persone bisogna riabilitare la società ad accogliere le persone con determinate caratteristiche. Particolare attenzione viene posta ai bambini con disabilità dall'art. 7¹⁰. Al contrario della Convenzione sui diritti del fanciullo del 1989, che relegava i bambini con disabilità a un solo articolo (il 23), ingenerando una visione separata e spesso medica della loro condizione, la nuova C ha una visione globale della tutela dei diritti umani dei minori con disabilità, che devono godere, in eguaglianza con gli altri bambini, di tutti i diritti e le libertà fondamentali. Inoltre con l'art. 6 (Donne con disabilità), viene prestata un'attenzione particolare alle bambine con disabilità, spesso soggette a multidiscriminazione sulla base della condizione di disabilità e del genere.

La scrittura dell'art. 24 (Educazione) è anche frutto dell'iniziativa italiana, che ha potuto valorizzare il modello scolastico totalmente inclusivo del nostro Paese, superando le tante resistenze di alcune associazioni (ciechi e sordi) sia di molti Paesi, anche della ricca Europa. Il riconoscimento del "diritto all'istruzione delle persone con disabilità" risulta importante soprattutto per i Paesi in cerca di sviluppo dove l'accesso alla scuola è praticamente inesistente; altrettanto importante, per una scuola "senza discriminazioni e su base di pari opportunità", è garantire "un sistema di istruzione inclusivo a tutti i livelli".

Anche gli obiettivi dell'educazione (e non dell'istruzione) risultano significativi: "(a) pieno sviluppo del potenziale umano, del senso di dignità e dell'autostima e al rafforzamento del rispetto dei diritti umani, delle libertà fondamentali e della diversità umana; (b) sviluppo, da parte delle persone con disabilità, della propria personalità, dei talenti e della creatività, come pure delle proprie abilità fisiche e mentali, sino alle loro massime potenzialità; (c) porre le persone con disabilità in condizione di partecipare effettivamente a una società libera".

Il ricorso ai tribunali

L'approccio basato sui diritti umani impegna i cittadini colpiti da discriminazioni a denunciarle attraverso il ricorso ai tribunali. È evidente che l'azione delle asso-

ciazioni di promozione e di tutela deve quindi affrontare due nuove sfide: da un lato rafforzare le capacità e gli strumenti culturali dei propri associati nel riconoscimento dei propri diritti (*empowerment*), e dall'altro costruire strumenti che sostengano le azioni di tutela legale che la C introduce. La C rafforza anche la legislazione non discriminatoria, che in Italia ha già vari precedenti (art. 3 della Costituzione, D. Legisl. 216/2003, legge 67/2006), chiarendone il vasto campo di applicazione.

L'Italia dovrà preparare nei prossimi due anni un rapporto sullo stato di applicazione della C, da sottoporre al Comitato internazionale dell'ONU, organismo di controllo della sua applicazione. Nella legge di ratifica italiana tale compito è affidato a un Osservatorio nazionale sulla disabilità: per la prima volta sarà obbligatorio monitorare le politiche indirizzate alle persone con disabilità.

L'impatto in Italia della C sarà importante. L'Italia è un paese ibrido, vi convivono infatti almeno due legislazioni con ottiche differenti: la legge n. 118/71 esprime un modello medico di approccio alla disabilità; la legge quadro n. 104/92 adotta un modello sociale più vicino al riconoscimento dei diritti umani. La C può stimolare in Italia un rinnovamento, nella direzione di superamento di una logica assistenziale verso una progressiva inclusione, realizzando servizi per tutti, con attenzione alle differenze individuali, qualunque ne sia la causa, e una maggiore attenzione alle politiche di *mainstreaming* in tutti gli ambiti. Risulta importante promuovere una formazione curriculare sul modello di disabilità basato sui diritti umani a livello universitario e nei corsi di aggiornamento, che dovrebbero investire tutti coloro che operano a vario titolo nella progettazione, nell'offerta di servizi, a contatto con gli utenti: la C lo sottolinea a più riprese¹¹. Anche per i pediatri andrà identificato un programma di formazione.

La C impegna gli Stati a coinvolgere le associazioni di persone con disabilità e dei loro familiari nella definizione delle politiche e nei processi di monitoraggio (art. 4 comma 3¹²). Nuove sfide si profilano per il movimento di liberazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie in Italia. Come sappiamo da anni, non è una legge che, da sola, cambia la qualità

della vita, ma l'iniziativa continua di chi si impegna a promuovere e tutelare i diritti. I processi di inclusione sociale sono efficaci ed effettivi solo con la diretta partecipazione delle persone escluse e discriminate. Questo assegna un ruolo importante alle famiglie di minori con disabilità, a cui i pediatri dovranno sempre più fare riferimento, ma nello stesso tempo contribuire a orientare sulla base dei principi della C. Sempre più infatti vanno forniti "alle persone con disabilità i servizi sanitari di cui hanno necessità proprio in ragione delle loro disabilità, compresi i servizi di diagnosi precoce e di intervento d'urgenza, e i servizi destinati a ridurre al minimo e a prevenire ulteriori disabilità, segnatamente tra i minori e gli anziani" (art. 25). ♦

Note

¹ Il termine *persone con disabilità* è quello accettato a livello internazionale. Vedi "Le buone prassi nell'uso delle parole: le parole sono pietre" in "Le idee vincenti. Esempi di buone prassi nello sviluppo della cultura imprenditoriale e dell'accoglienza", Pesaro, progetto *Equal* Albergo via dei matti numero zero [2005].

² Approvata il 13 dicembre 2006 dall'assemblea generale ed entrata in vigore il 3 maggio 2008.

³ Il primo documento delle NU sulla disabilità è del 1971.

⁴ Nell'UE a 25 Stati il 56,7% degli studenti con disabilità è segregato in una classe o in una scuola speciale (vedi la pubblicazione dell'Agenzia Europea per lo Sviluppo dell'Istruzione per Studenti Disabili "L'Integrazione dei Disabili in Europa" (2003) pubblicata con il contributo di EURYDICE, la rete di informazione sull'istruzione in Europa. Sito web: www.european-agency.org). Una ricerca europea ha censito 500.000 persone con disabilità rinchiusi in 2.500 grandi istituti nei 25 Paesi membri (www.community-living.info).

⁵ Vedi il rapporto "Human Rights & Disability" (2002), commissionato dall'*United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights* di Geneva, realizzato dai professori G. Quinn, del *Research Centre on Human Rights and Disability* dell'Università di Galway, in Irlanda, e T. Degener.

⁶ Vedi Ministero della solidarietà sociale, La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Roma, Ministero della solidarietà sociale, 2007. Testo scaricabile dal sito www.solidarietasociale.gov.it.

⁷ WHO, ICF. *International classification of functioning, disability and health*. Geneva, 2001 (la traduzione italiana è: OMS, ICF. Trento, 2002). Cfr il sito web: ww3.who.int/icfifcftemplate.cfm.

⁸ Art. 2 (Definizioni): "per 'discriminazione fondata sulla disabilità' si intende qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo. Essa include ogni forma di discriminazione, compreso il rifiuto di un accomodamento ragionevole".

⁹ Gli stati – recita la C (art. 26) – "organizzeranno, rafforzeranno ed estenderanno servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nelle aree della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali". I servizi e programmi devono aver "inizio nelle fasi più precoci possibili" e devono basarsi "su una valutazione multidisciplinare delle necessità e dei punti di forza dell'individuo"; devono infine sostenere "la partecipazione e l'inclusione nella comunità e in tutti gli aspetti della società", essere "volontari (...) e disponibili per le persone con disabilità in luoghi i più vicini possibile alle loro comunità di appartenenza".

¹⁰ Art. 7 (Minori con disabilità) – 1. Gli Stati adottano ogni misura necessaria a garantire il pieno godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte dei minori con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri minori. 2. In tutte le azioni concernenti i minori con disabilità, il superiore interesse del minore costituisce la considerazione preminente. 3. Gli Stati garantiscono ai minori con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri minori, il diritto di esprimere liberamente le proprie opinioni su tutte le questioni che li riguardano e le loro opinioni sono debitamente prese in considerazione, tenendo conto della loro età e grado di maturità, assicurando che sia fornita adeguata assistenza in relazione alla disabilità e all'età, allo scopo di realizzare tale diritto.

¹¹ Art. 4 (Obblighi generali) – comma 1 punto (i) "a promuovere la formazione di professionisti e di personale che lavora con persone con disabilità sui diritti riconosciuti nella presente C, così da fornire una migliore assistenza e migliori servizi garantiti da questi stessi diritti"; art. 8 (Accrescimento della consapevolezza), comma 2 punto (d) "promuovono programmi di formazione per accrescere la consapevolezza riguardo alle persone con disabilità e ai diritti delle persone con disabilità"; art. 9 (Accessibilità), comma 2 punto (c) "fornire una formazione relativa ai problemi di accesso con cui si confrontano le persone con disabilità a tutti gli interessati"; art. 13 (Accesso alla giustizia), comma 2. "Allo scopo di aiutare a garantire l'effettivo accesso delle persone con disabilità alla giustizia, gli Stati promuovono una formazione adeguata per coloro che operano nel campo dell'amministrazione della giustizia, comprese le forze di polizia e il personale penitenziario"; art. 25 (Salute), comma 2 punto (d) "richiedere agli specialisti sanitari di prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri, in particolare ottenendo il consenso libero e informato della persona con disabilità coinvolta, accrescendo, tra l'altro, la conoscenza dei diritti umani, della dignità, dell'autonomia, e dei bisogni delle persone con disabilità attraverso la formazione e l'adozione di regole deontologiche nel campo della sanità pubblica e privata; art. 26 (Abilitazione e riabilitazione), comma 2. "Gli Stati promuovono lo sviluppo della formazione iniziale e permanente per i professionisti e per il personale che lavora nei servizi di abilitazione e riabilitazione".

¹² Comma 3. "Nell'elaborazione e nell'attuazione della legislazione e delle politiche da adottare per attuare la presente Convenzione, così come negli altri processi decisionali relativi a questioni concernenti le persone con disabilità, gli Stati Parti operano in stretta consultazione e coinvolgono attivamente le persone con disabilità, compresi i minori con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative".

NO COMMENT

Giulia ha scritto:

la mia bimba è cresciuta nel primo mese di vita kg 1.700 con latte di mamma a richiesta.

Ora, complice un'acne neonatale importante (che si sa è normale e sparisce da sola ma viene ovvio a tutti dare la colpa al latte!), il pediatra mi ha detto che la bimba mangia troppo e dovrebbe diminuire.

Non avevo intenzione di attuare le indicazioni, però il dubbio si è già insinuato.

Esistono pediatri che sappiano rassicurare, anziché rendere più insicuri?

Chiara risponde:

Roba da matti. Se crescono poco prescrivono l'artificiale, se crescono troppo prescrivono l'artificiale.

"Devono" crescere tutti sul 50 percentile (ma hanno studiato l'abc della statistica???)

Varrebbe la pena stampare questi due post e farne un opuscolo da distribuire a tutti i pediatri italiani: parlano da soli!!!

leri sono stata dalla pediatra con Giulia (1 anno) che ha purtroppo la tonsillite e le ho chiesto per curiosità (volevo proprio sentire la risposta) se potevo già iniziare a darle del latte vaccino perchè vorrei pian piano smettere di allattarla perchè sono stanca. Ha preso un foglio di carta e mi ha scritto:

50 gr di acqua + latte vaccino fresco intero + nidex 1 misurino ogni 100 gr di composto (acqua + latte).

Le ho chiesto che cos'è questo "nidex" e mi ha risposto che è un integratore, perchè aggiungendo l'acqua (serve per diminuire il colesterolo contenuto eccessivamente nel latte) devo integrare la perdita di proteine!!!

Ovviamente l'ho ringraziata e sicuramente non farò così. Voi cosa ne pensate? Voi come fate?

In ali_ba_ba@yahoo.com