

LA CONVENZIONE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ DELLE NAZIONI UNITE¹

GIAMPIERO GRIFFO

MEMBRO DELL'ESECUTIVO MONDIALE DI DPI⁴

La ratifica italiana² della Convenzione sui diritti delle Persone con Disabilità (CRPD³) dell'ONU apre un nuovo scenario di riferimento legale, culturale e politico. Da quella data le persone con disabilità non devono più domandare il riconoscimento dei loro diritti, bensì devono richiedere la loro applicazione ed implementazione, sulla base del rispetto dei loro diritti umani

Si tratta di una trasformazione culturale e politica profonda: si è passati, infatti, dal riconoscimento dei bisogni al riconoscimento dei diritti. In soli 35 anni⁵ la visione internazionale sulla condizione delle persone con disabilità è profondamente cambiata, riconoscendo che il rispetto dei diritti umani è alla base di qualsiasi intervento. Questa approccio ora deve trasferirsi nelle politiche nazionali. La ratifica italiana, supportata dalla campagna di sensibilizzazione sviluppata dalla FISH, dal DPI-Italia e dal Consiglio nazionale sulla disabilità⁶, è una sfida non solo per lo stato, ma anche per le regioni. Quale sarà l'impatto che l'approccio basato sui Diritti Umani produrrà sulle politiche relative alle persone con disabilità?

Cambiamento di quadro culturale

Il movimento mondiale delle persone con disabilità⁷ ha rivendicato una nuova base culturale alla propria condizione, non più basata su un modello medico, che vedeva nelle persone con disabilità dei malati e dei minorati, a cui doveva essere garantita solo protezione sociale e cura. Questo modello, criticato dalle associazioni delle persone con disabilità, è stato sostituito dal modello sociale della condizione di disabilità, che valorizza le diversità umane – di razza, di genere, di orientamento sessuale, di cultura, di lingua, di condizione psico-fisica e così via – e rileva che la condizione di disabilità non deriva da qualità soggettive delle persone, bensì dalla relazione tra le caratteristiche delle persone e le modalità attraverso le quali la società organizza l'accesso ed il godimento di diritti, beni e servizi. Per cui una persone si trova in condizione di disabilità non perché si muove con una sedia a rotelle, comunica con il linguaggio

labiale, si orienta con un cane guida, ma perché gli edifici sono costruiti con le scale, si pensa che comunicare sia possibile solo attraverso il linguaggio orale e orientarsi sia possibile solo attraverso l'uso della vista. Questa rivoluzione copernicana cambia la visione sociale: sono le persone con disabilità che subiscono dalla società condizioni di discriminazione e di mancanza di pari opportunità e sono sottoposte a continue violazioni dei diritti umani. La CRPD è molto chiara quando definisce la condizione di disabilità come *"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"* (preambolo, punto e).

I Principi Generali (Art. 3) della CRPD perciò non fanno riferimento alla condizione di salute, ma sottolineano valori che non sono mai stati applicati prima alle persone con disabilità: *"(a) il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone; (b) la non discriminazione; (c) la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società; (d) il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa; (e) la parità di opportunità; (f) l'accessibilità; (g) la parità tra uomini e donne; (h) il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispetto del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità"*.

In questo quadro di riferimento, molto importante è il concetto di discriminazione. Non vi sono statistiche che fotografino le discriminazioni che le persone con disabilità

1 Nel prossimo numero della rivista si affronterà il tema del rapporto tra la Convenzione e le politiche regionali.

vivono, però alcuni dati le possono far emergere: il tasso di disoccupazione in Italia nel mercato ordinario (marzo 2010) è di circa il 9,8%, arriva al 75,0% per le persone con disabilità. Esse confrontiamo il tasso di disoccupazione al femminile, scopriamo che nel mercato ordinario del lavoro l'impiego delle donne è del 46%, mentre per le donne con disabilità scende al 36%. Le persone in sedia a rotelle hanno accesso ai treni solo per circa il 5-10% dei servizi in confronto al 100% degli altri passeggeri.

Ogni volta che una persona con disabilità riceve un trattamento differente senza giustificazione, subisce una discriminazione, ogni discriminazione è una violazione dei Diritti Umani. Le persone con disabilità tutti i giorni subiscono continue violazioni dei loro Diritti Umani.

Per questa ragione la CRPD (Art. 5 - Eguaglianza e non discriminazione) riconosce che "tutte le persone sono uguali dinanzi alla legge ed hanno diritto, senza alcuna discriminazione, a uguale protezione e uguale beneficio dalla legge. 2. Gli Stati Parti devono vietare ogni forma di discriminazione fondata sulla disabilità e garantire alle persone con disabilità uguale ed effettiva protezione giuridica contro ogni discriminazione qualunque ne sia il fondamento. 3. Al fine di promuovere l'uguaglianza ed eliminare le discriminazioni, gli Stati Parti adottano tutti i provvedimenti appropriati, per garantire che siano forniti accomodamenti ragionevoli".

Altro importante concetto applicato alle persone con disabilità è quello di egualità di opportunità. La migliore definizione di questo concetto è contenuta nelle Regole Standard delle Nazioni Unite⁸: "24. Realizzare le "pari opportunità" significa rendere possibile un processo attraverso il quale le differenti società e i diversi ambienti, così come i servizi, le attività, l'informazione e la documentazione, siano resi accessibili a tutti, specialmente alle persone con disabilità. 25. Il principio dell'uguaglianza dei diritti implica che i bisogni di ognuno e di tutti gli individui sono di eguale importanza, che questi bisogni devono diventare il fondamento per la pianificazione delle società e che tutte le risorse vanno impegnate in modo tale da assicurare che ogni individuo abbia le stesse opportunità per partecipare. 26. Le persone con disabilità sono membri della società e hanno il diritto di rimanere all'interno delle loro comunità. Esse dovrebbero ricevere il sostegno di cui hanno il bisogno all'interno delle ordinarie strutture per

l'educazione, la salute, l'impegno e i servizi sociali".

Basta porsi alcune domande per evidenziare come i concetti di discriminazione e di pari opportunità rivoluzioneranno il prossimo futuro: quanti dei principi dell'art. 3 sono applicati alle persone con disabilità? I nostri diritti (ed i conseguenti bisogni) hanno eguale valore? Vengono utilizzate le risorse ordinarie per garantire eguale opportunità nella fruizione di beni e servizi?

La CRPD, definendo i principi e le norme alla base della parità di trattamento e della non discriminazione da applicare alle persone con disabilità, rappresenta una estensione e chiarificazione della legge 67/2006⁹, sulle cui procedure si basa il regime di tutela italiano.

ICF E CONVENZIONE

La trasformazione della lettura della condizione delle persone con disabilità è stata definita "scientificamente" dalla Classificazione Internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (OMS 2001). L'ICF, oltre ad essere una classificazione, ha costruito un modello della disabilità, definito bio-psicosociale (vedi figura 1).

Infatti sottolinea che la condizione di disabilità è un rapporto sociale, dipendente dalle limitazioni funzionali di una persona e le condizioni ambientali e sociali in cui si svolgono le sue attività. Qualora queste condizioni non tengano conto delle limitazioni funzionali della persona e non ne adattino gli ambienti di vita e di relazione, vengono costruiti barriere ed ostacoli che limitano la partecipazione sociale. Quindi la condizione di disabilità non è una caratteristica soggettiva, ma dipende da fattori sociali ed individuali. In una biblioteca dove non vi sono ostacoli e barriere architettoniche e comunicative e sono state predisposte dotazioni tecnologiche appropriate all'accesso a libri e documenti, una persona in sedia a rotelle o una persona non vedente possono muoversi liberamente e consultare il patrimonio librario senza difficoltà. Se però vi fossero scale, assenza di percorsi tattili ed ascensori, computer non dotati di sintesi vocali e scanner, etc., quegli stessi lettori incontrerebbero ostacoli di varia natura e non riceverebbero un trattamento uguale agli altri lettori. (vedi figura 1 pag. seguente)

La CRPD ha introdotto un quadro di riferimento basato sui diritti umani, assente nel modello dell'ICF (vedi figura 2 pag. seguente).

La prima differenza è nella descrizione delle

Figura 1

**Classificazione Internazionale
del Funzionamento, della Disabilità e della Salute - ICF
OMS 2001**

Condizioni di salute (disordine/malattia)		
Funzioni e strutture del corpo (minorazione)	Attività (Limitazioni)	Partecipazione (Restrizioni)
Fattori ambientali e sociali		Fattori Personalini

Figura 2

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

Diversità umana (varie cause)		
Funzioni e strutture del corpo (caratteristiche)	Attività (Limitazioni & Discriminazioni)	Partecipazione (Restrizioni & Inclusione)
Fattori ambientali e sociali (Impoverimento)		Fattori Personalini (Empowerment)

cause. L'ICF sottolinea che è una condizione di salute che causa una condizione di potenziale disabilità, mentre la CRPD, all'articolo 3 sui principi generali, afferma "il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana". Qualsiasi sia la causa della limitazione funzionale e qualiasi sia la natura, questa è ascrivibile alla diversità umana. Qualsiasi limitazione funzionale infatti è frutto di un evento naturale o causato dall'uomo; inoltre, come afferma l'OMS, ogni essere umano nel corso della propria esistenza vivrà un'condizione di disabilità. In realtà un persona con lesione midollare che le ha causato una paraplegia, non può essere descritta solo sulla base delle sue limitazioni funzionali, e queste ultime, pur potendo produrre condizioni di dipendenza da terzi (per es. per vestirsi, muoversi, lavarsi, .etc.), non è detto che le producono sempre e comunque. Lo stile di vita di quella persona, i percorsi di

crescita della consapevolezza e di abilitazione progressiva a gestirsi la vita e trovare soluzioni allo svolgimento delle differenti attività, fanno sì che la limitazione funzionale possa essere superata da ausili tecnologici ed umani, di modifiche dell'ambiente, dalla capacità di autodeterminarsi e vivere una vita in forma autonoma ed indipendente. Sarebbe più corretto definire la compromissione funzionale una delle caratteristiche della persona e non "la" caratteristica da cui partire, altrimenti rischiamo di ridurre quella stessa persona a quella singola caratteristica. Secondo il modello della CRPD, quindi, piuttosto che parlare di malattie che colpiscono le strutture e funzioni del corpo sarebbe più corretto utilizzare il termine caratteristiche delle persone (questo sono gli esisti di una malattia e/o incidente quando diventano croniche), basate sulla diversità umana che oltre che essere etnica, culturale, sociale, di storie di vita e di DNA, è

anche fisica e di capacità funzionali.

Anche la descrizione delle limitazioni che possono impedire lo svolgimento di un'attività è insufficiente, perché non tiene conto del trattamento diseguale. Utilizzando l'ICF in un contesto educativo, per esempio, non è possibile identificare se l'alunno con disabilità frequenta una classe ordinaria o una classe speciale. Andrebbe quindi inserito il concetto di discriminazione, che determina anche la modalità di partecipazione: questa infatti può essere svolta in un contesto segregativo e discriminatorio o in un contesto inclusivo. Un altro concetto che integra il modello dell'ICF è quello di inclusione, parallelo a quello di partecipazione. La partecipazione infatti può attivarsi in contesti di esclusione o in ambiti ordinari, e la valutazione della qualità dell'inclusione risulta essenziale per identificare i fenomeni di esclusione.

Un ulteriore elemento di arricchimento del modello dell'ICF si misura quando si analizza la coppia di concetti di impoverimento/empowerment e riabilitazione/abilitazione. Infatti i fattori sociali ed ambientali, comprendenti barriere, ostacoli, discriminazioni, possono produrre impoverimento delle capacità e delle performance delle persone, per cui intervenire per consentire di recuperare la piena cittadinanza, in egualianza con gli altri cittadini, comporta un'azione di empowerment delle persone con disabilità e delle loro famiglie, quando sono minori o non possono rappresentarsi da sole, per dare loro nuove competenze e abilità e nuovi poteri decisionali sulla loro vita.

Questa trasformazione rispettosa dei diritti umani porta ad un cambiamento di strategia per sviluppare politiche e sostegni appropriati. La CRPD infatti riformula il tradizionale concetto di riabilitazione e ne elabora uno nuovo, quello di abilitazione. L'art. 26 (Abilitazione e riabilitazione) recita: "1. Gli Stati Parti adottano misure efficaci e adeguate, in particolare facendo ricorso a forme di mutuo sostegno, al fine di permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali, ed il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. A questo scopo, gli Stati Parti organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali".

La riabilitazione è collegata alla possibilità di

intervenire sulle limitazioni funzionali per conseguire, con un trattamento prevalentemente medico, il recupero della funzionalità compromessa. L'abilitazione invece, partendo dalle caratteristiche e capacità delle persone, agisce per sviluppare le competenze per essere autonomi e capaci di autodeterminarsi in tutte le aree della vita, anche se questo può essere fatto in modi diversi da quelli ordinari. Le persone con disabilità leggono ad occhi chiusi, si muovono senza camminare, comunicano senza parlare e si relazionano a cuore aperto. La società ha dimenticato queste persone ed ha costruito servizi, beni e politiche non tenendo conto delle persone con disabilità. Pertanto le azioni corrette di sostegno sono "servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali". In altre parole, abbiamo bisogno di riabilitare la società ad includere le persone in condizione di disabilità in tutte le politiche ed abilitare tutte le professioni ed i politici a saperlo fare, rispettando i nostri diritti umani.

I contenuti della CRPD dovranno essere base degli interventi in ogni paese per (art. 1 - Scopi) "promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità"; inoltre poiché "la disabilità è un concetto in evoluzione", nei prossimi anni avverrà una profonda trasformazione delle politiche a favore delle persone con disabilità.

LA DIVERSITÀ UMANA E LE SOCIETÀ INCLUSIVE

L'obiettivo principale della strategia basata sul rispetto dei Diritti Umani è l'inclusione sociale. Le parole Inserimento, Integrazione e Inclusione hanno significati molto distanti ed il loro uso (e applicazione) produce differenti conseguenze.

Inserimento: è l'approccio che assegna un posto alle persone con disabilità separato dalla società (un istituto o una classe speciale per es.) o in una situazione passiva: la decisione su dove debbano vivere e come debbano essere trattate non è presa dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie, nel caso non possano rappresentarsi da sole, bensì dipende da decisioni di altri attori (medici, operatori di istituzioni pubbliche, etc.); L'inserimento spesso è basato su un approccio caritativo e assi-

stenziale.

Integrazione : è il processo che garantisce alle persone con disabilità il rispetto dei diritti all'interno dei luoghi ordinari, senza però mo-

dificare le regole e i principi di funzionamento della società e delle istituzioni che li accolgo-no. Vi è dietro questa impostazione ancora una lettura basata sul modello medico della

Nella resistenza a usare gli antidolorifici: una spiegazione antropologica e storica

C'è una radicata diffidenza nel nostro paese nei confronti degli analgesici oppioidi. In genere, salvo qualche eccezione, essi vengono usati solo dai palliativist. Perché questa resistenza? E' un fenomeno che ha interessato all'inizio un po' tutti i paesi, forse dovuto al timore della tossicodipendenza. Ma dopo decenni di studi e di esperienza, questo timore non è più giustificabile. In Italia, invece, siamo ancora pieni di pregiudizi. Noi, come consumo di oppioidi, siamo più o meno a livello dei paesi del quarto mondo. Comunque dietro la resistenza a usare gli antidolorifici c'è una spiegazione antropologica e storica. Il dolore è un sintomo, e la "clinica", l'essenza della medicina così come si è delineata dal '700 ad oggi, in ultima analisi, si concretizza nello "sguardo medico" che "scannerizza" il corpo del malato utilizzando i segni e i sintomi per individuare la malattia e, quindi, per porvi rimedio. Uno dei presupposti della "clinica" è il totale distacco del medico dalla persona. Da questo punto di vista il dolore non è una patologia da gestire, ma un sintomo che gli permette di individuare la malattia, che è il vero obiettivo della sua professione. Tra i due doveri tradizionali del medico, cioè di curare le malattie e di non fare soffrire, c'è stata sempre una gerarchia. Nel passato poi l'unico modo di smettere di soffrire era guarire! Quando ero uno studente di medicina - allora non c'erano Tac, ecografie ecc. - ci raccomandavano di non somministrare analgesici a chi aveva un dolore acuto all'addome, perché quel dolore era il principale mezzo per fare diagnosi e controllare l'evoluzione della malattia. Ma oggi che senso ha non somministrare l'analgesico, dal momento che abbiamo mezzi di indagine molto più precisi? Un ulteriore elemento, almeno nei paesi cattolici, che può concorrere a spiegare questa resistenza è l'eco di una corrente di pensiero religioso (in realtà ridimensionata da Papa Wojtyla) che tuttora permea, sia pure a livello inconscio, la mentalità del medico. E' il dolorismo. Il dolore non sarebbe semplicemente una jattura del corpo, ma anche una opportunità spirituale in quanto esperienza che permette al cristiano di partecipare alla passione di Cristo. Il dolore acquisirebbe, quindi, un potere salvifico. Non credo che il "dolorismo" sia mai stato imposto a qualcuno, ma certamente ha influenzato il modo di considerare il dolore. (...). Le cure palliative invece sono maternage: sono essenzialmente cura e attenzione materne; ti stanno vicino, ti accudiscono, non ti impongono nulla e ti permettono di scegliere. Anche il machismo ha una sua ragione culturale. Con l'avvento della clinica si determina una separazione netta tra l'attore della medicina (il medico) e l'ammalato (il suo "corpo"). Nell'800, poi, la medicina scopre il "nemico", il microbo, il responsabile della malattia. Si crea un'analogia fortissima tra medicina e imperialismo europeo: il corpo dell'ammalato è il campo di battaglia, il microbo è il nemico e il medico è il guerriero benefico, che lotta e combatte per un "bene" superiore (nel suo caso, la salute), e anche quando "fa del male", questo è ampiamente giustificato dalla sua missione umanitaria e civilizzatrice. Pensiamo alla letteratura di appendice della fine dell'Ottocento: il medico è un eroe, è Michele Strogoff. Il paternalismo medico si assomma al paternalismo della cultura europea protoliberista e al paternalismo religioso. Il medico è l'interprete della Verità (che è la natura), è il solo a sapere qual è la cosa giusta, qual è il bene del malato; il tutto in buona fede ovviamente. Ancora oggi, il rapporto medico paziente è assolutamente paternalista. Anche da questo punto di vista la proposta delle cure palliative implica la trasformazione del pensiero e della cultura medica.

Franco Toscani, Una città n. 174, maggio 2010

condizione di disabilità. Prevale l'idea che le persone con disabilità siano speciali e vadano sostenute attraverso interventi prevalentemente tecnici. L'integrazione non è un riconoscimento pieno di dignità e di legittimità. Tanto è vero che esso si basa sulle risorse economiche disponibili, quindi è soggetto a parametri esterni al diritto: se non ci sono i soldi, pazienza....

Inclusione: è il concetto che prevale nei documenti internazionali più recenti. La persona con disabilità è considerata cittadino a pieno titolo e quindi titolare di tutti i diritti come gli altri cittadini. Viene però riconosciuto che la società si è organizzata in maniera tale da creare ostacoli, barriere e discriminazioni, che vanno rimosse ed eliminate. La persona con disabilità entra quindi nella comunità con pieni poteri, ha il diritto di partecipare alle scelte su come la società si organizza, sulle sue regole e sui principi di funzionamento, i quali devono essere riscritti sulla base dei diritti e bisogni

di tutti i membri della società. Insomma le persone con disabilità non sono più ospiti nella società, ma parte integrante della stessa. L'inclusione riconosce la diversità umana e la inserisce all'interno delle regole di funzionamento della società, nella produzione di beni e nell'organizzazione di servizi. Il diritto umano ad essere incluso non dipende dalle risorse disponibili, bensì dalla consapevolezza, tutelata dal diritto, che tutti gli esseri umani hanno gli stessi diritti.

Le persone con disabilità hanno subito processi di marginalizzazione per secoli. Segregati in luoghi separati dalla società, esclusi da diritti ed opportunità, hanno subito un trattamento culturale e sociale che ha prodotto uno stigma negativo che tocca tutti gli ambiti sociali. Per questo la loro inclusione è un complesso processo di trasformazione di regole, relazioni, comportamenti. La migliore definizione

Corso di formazione

La programmazione sociosanitaria nella regione Marche Analisi, verifica, prospettive

Moie di Maiolati (AN)
19 – 26 Ottobre 2010

Obiettivi e Contenuti. Il corso si propone come momento di approfondimento, riflessione e confronto sullo stato delle politiche regionali in materia sanitaria, sociosanitaria e sociale. In particolare ci si propone di verificare lo stato della programmazione sociosanitaria regionale in tre aree di intervento: disabilità, salute mentale, non autosufficienza (anziani e soggetti con forme di demenza). A partire dalla presentazione dei principali provvedimenti normativi regionali (l. 20/2000, 20/2002 e atti applicativi) riguardanti i servizi sanitari e sociosanitari – che verranno messi a confronto con la legislazione nazionale (d. lgs 229/1999; dpcm 14/2/2001; dpcm 29/11/2001) - l'attenzione verrà posta, in particolare, su alcuni aspetti di sistema: fabbisogno, standard, tariffe, ripartizione della spesa tra sociale e sanitario.

Informazioni ed iscrizioni: Gruppo Solidarietà, Fornace 23, 60030 Moie di Maiolati (AN). Tel e fax 0731-703327, e-mail grusol@grusol.it. Programma completo in www.grusol.it/eventi/26-10-10.pdf

zione di inclusione è circolata durante le discussioni all'Ad Hoc Committee dell'ONU sulla CRPD : "L'Inclusione è un diritto basato sulla piena partecipazione delle persone con disabilità in tutti gli ambiti della vita, su base di egualanza in rapporto agli altri, senza discriminazioni, rispettando la dignità e valorizzando la diversità umana, attraverso interventi appropriati, superamento di ostacoli e pregiudizi, sostegni basati sul mainstreaming, in maniera da sostenere il vivere nelle comunità locali".

L'inclusione è quindi un diritto/processo che interviene per riscrivere le regole della società che esclude, che colpisce le persone da più punti di vista: stigma sociale, impoverimento delle persone colpite, marchio di diversità negativa, atteggiamento assistenziale e caritativo. Se l'esclusione è basata su un'azione semplice: il rifiuto della parità di condizione, la negazione dell'appartenenza attraverso trattamenti differenziati senza giustificazione, la cancellazione dell'altro come persona titolare di diritti umani; l'inclusione è invece un processo faticoso, di crescita di consapevolezza, riscrittura dei principi, recupero di dignità delle persone escluse, di presa in considerazione di nuovi bisogni, di riequilibrio dei poteri all'interno della società. Per questo è essenziale promuovere una ricerca sulle politiche e gli strumenti che permettono di rispettare i diritti umani delle persone con disabilità¹⁰.

All'interno del processo di inclusione un ruolo particolare devono giocare le persone escluse. Infatti se il percorso di inclusione è un riconoscimento di nuovi diritti, valori e principi, questo non può essere fatto se non con le stesse persone soggette a condizioni di esclusione. E per permettere a queste stesse persone di partecipare in maniera consapevole e diretta a questo processo, è necessario rimuovere le povertà e gli impoverimenti sociali che quelle persone vivono in una società che li ha esclusi. L'inclusione perciò è legata allo sviluppo economico e sociale.

Nell'accezione corrente - prevalentemente liberista - lo sviluppo produce costi sociali che spesso corrispondono ai processi di esclusione che abbiamo analizzato. E' quasi un pendant dello sviluppo la povertà e l'emarginazione sociale. La teoria liberale non include le persone con disabilità, specialmente quelle con pesanti carichi di dipendenza assistenziale e non in grado di rappresentarsi da sole¹¹, e lascia in secondo piano i carichi di violazione di diritti umani che ha prodotto e produce. Il

movimento delle persone con disabilità da pochi anni ha iniziato ad interrogarsi sul concetto di sviluppo inclusivo: è sviluppo sostenibile quello che crea esclusione, povertà e mortificazione delle risorse umane? E' veramente un peso l'inclusione sociale o invece rappresenta una forma di sviluppo possibile e praticabile, valido per tutti gli esseri umani?

Ulteriore elemento di questo processo di inclusione, è il riconoscimento e la legittimazione sociale delle persone con disabilità, che permette di inserire all'interno delle diversità umane ammesse in quella società anche questa diversità, che perde il connotato di diversità negativa per divenire ordinaria diversità. Infatti la nozione di diversità è basata su una proiezione indebita che attribuisce la connotazione di diverso a chi non appartiene a quella società, a chi si discosta da caratteristiche considerate "normali", solo perché appartenenti a persone di quella comunità. In realtà il concetto di normalità è tra i più ideologici e fuorvianti: si possono cristallizzare le caratteristiche delle persone definendo una serie di parametri capaci di descrivere in astratto il genere umano? esiste una persona umana uguale ad un'altra persona umana? La limitazione funzionale non è una caratteristica che appartiene a tutte le persone nel corso di una vita? E' questa sostanziale diversità degli esseri umani che sembra stranamente cancellata. La Dichiarazione di Rio riconosce la ricchezza della biodiversità, promuovendone la tutela nel campo dell'ambiente, della flora e della fauna. Purtroppo la specie umana non ha ancora riconosciuto la ricchezza della diversità umana in tutte le sue componenti. Evidentemente quello che agisce è la costruzione storica e sociale della diversità umana, soggetta a guerre ed interessi contrapposti. Un grande obiettivo dei prossimi decenni sarà proprio quello di riconoscere la diversità umana come una ordinaria diversità.

La CRPD (Art. 4, comma 3 - Obblighi Generali) sottolinea che gli Stati "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, (...) operano in stretta consultazione e coinvolgono attivamente le persone con disabilità, compresi i minori con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative".

Lo slogan che il movimento delle persone

con disabilità usa per chiedere la nostra diretta partecipazione nelle decisioni legate alla nostra vita è chiaro: "Niente su di noi senza di noi". Noi siamo gli esperti reali della nostra vita, dal momento che la società dimentica le persone con disabilità, perché la società ha perduto le competenze necessarie a rispettare i nostri diritti umani.

Uno strumento essenziale per promuovere l'inclusione è un Piano d'Azione sulla disabilità, come il Consiglio d'Europa ha proposto (2006-2015), basandosi sul rispetto della diversità umana. E' questa una nuova sfida, anche a livello regionale, per applicare i principi della CRPD e monitorare i risultati raggiunti (art. 33 della CRPD).

Spesso ci dimentichiamo che le diversità umane ci appartengono: conoscete una persona uguale ad un'altra? Nessuno vorrebbe essere clonato e tutti sono gelosi della propria

individualità, fatta di tante diversità che ci rendono unici ed irripetibili. E' più diverso esser sordo o non essere tagliato per la matematica, leggere un testo attraverso un computer tramite la sintesi vocale o essere analfabeta? guidare con una macchina adattata o non sapere nemmeno andare in bicicletta?

Le società che il movimento delle persone con disabilità vuole costruire sono quelle che rispettano e valorizzano tutte le diversità umane. Quelle dove ognuno è libero di esprimersi secondo le proprie capacità e potenzialità. Il contributo che il movimento delle persone con disabilità offre al mondo è proprio questo: costruire società inclusive dove, il diritto di essere differenti sia considerato una cosa buona. Questa è una convenienza per tutti noi che abbiamo vissuto, viviamo e vivremo un'esperienza di disabilità.



Note

- 2 La ratifica italiana è avvenuta con la legge 18 del 3 marzo 2009 "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità" (G.U. n. 61 del 14 marzo 2009). Il testo della CRPD in italiano è scaricabile dal sito del governo (www.lavoro.gov.it/NR/rdonlyres/9768636A-77FE-486D-9516-8DF667967A75/0/ConvenzioneONU.pdf).
- 3 L'acronimo internazionale della Convention on the Rights of Persons with Disabilities.
- 4 Disabled Peoples' International, membro dell'European Disability Forum, è una organizzazione internazionale che accoglie tutti i tipi di disabilità, proteggendo i diritti umani delle persone con disabilità nei 135 paesi dove è rappresentata, attraverso 6 organizzazioni regionali in tutti i continenti, riconosciuta con lo status consultativo nei più importanti organismi internazionali (vedi www.dpi.org, www.dpieurope.org, www.dpitalia.org).
- 5 Una disamina del percorso realizzato a livello internazionale si può trovare in G. Griffò, *I diritti umani per le persone con disabilità*, in Pace Diritti Umani, n° 3, settembre-dicembre 2005, pagg. 7-31.
- 6 Vedi i siti web www.dpitalia.org, www.cnditalia.it e www.superando.it.
- 7 Il termine persone con disabilità è universalmente accettato a livello internazionale. Per una spiegazione dell'utilizzo di questo termine 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].
- 8 Scaricabile dal sito web di DPI-Italia: www.dpitalia.org/index.php/nav=Legislazione.09.
- 9 Legge 1° marzo 2006, n. 67, "Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni".
- 10 Interessanti sono i risultati del progetto Europeo EURade, che nel rapporto finale ha sottolineato l'importanza di promuovere la ricerca europea sulla disabilità, non solo in ambito medico, ma anche in ambito sociale (www.eurade.eu/). Vedi Griffò G., *Le nuove sfide alla ricerca che la CRPD sui diritti delle persone con disabilità propone*, in Rivista italiana di disability studies, A 1, n. 1.
- 11 Vedi l'illuminante testo di Martha Nussbaum, *Giustizia sociale e dignità umana*., Il Mulino, 2002 sulla inadeguatezza della teoria liberista di includere e tutelare le persone con disabilità.