



Paola Baratella, Elena Littamè

**I diritti delle persone con
disabilità**

*Dalla Convenzione Internazionale
ONU alle buone pratiche*

Erickson, 2009

pp.256

cm 17x24

€ 18,50

Attraverso eventi, esperienze, ricerche, buone prassi e storie quotidiane in cui la persona con disabilità emerge nei volti di persone passate e presenti, il volume mira a promuovere la Convenzione Internazionale ONU sui diritti delle persone con disabilità applicata alla quotidianità.

I punti cardine del documento, articolati uno per capitolo e accompagnati da spunti di riflessione e attività da svolgere in gruppo o autonomamente, danno vita a sei tele in cui il testo stesso della Convenzione funge da ordito sul quale prendono forma parole, volti, storie e situazioni, alcune molto positive e altre negative. Si pone così in evidenza che, a parità di condizioni, è l'agire quotidiano a costituire la vera base dell'inclusione.

La scelta di utilizzare il linguaggio dei diritti umani applicato all'esperienza umana e professionale inoltre è un invito esplicito a sentirsi partecipe, responsabile e promotore di cambiamento: come un sasso che cade nell'acqua, la Convenzione dovrebbe generare in chi la legge cerchi concentrici di pensiero e movimento che si allargano, riverberano e trasformano. Il libro si rivolge a educatori, formatori, insegnanti e a quanti vogliano con curiosità e creatività accogliere questa sfida: che nessuno sia più invisibile.

Indice

9	Presentazione (<i>Giampiero Griffo</i>)
15	Premessa
21	CAP.1 Aspetti concettuali e operativi della Convenzione
57	CAP.2 Il diritto a una vita di qualità
95	CAP.3 Il diritto a un'educazione inclusiva
119	CAP.4 Il diritto di cittadinanza
147	CAP.5 Il diritto al lavoro
187	CAP.6 I diritti delle donne e dei bambini
219	Conclusioni
223	Bibliografia
231	Allegati

Premessa

Felici di essere. Di essere che cosa?
Di essere semplicemente.

C. Andrè

Impostare una riflessione con il paradigma dei diritti umani obbliga a leggere ogni evento attraverso il severo parametro dell'uguaglianza, della dignità, della libertà e del diritto, indipendentemente dal genere, dalla razza, dall'età e dalla condizione di vita delle persone protagoniste dell'evento stesso.

La *Convenzione internazionale sui diritti delle persone con disabilità* innova profondamente il quadro di riferimento culturale e legale cambiando nella sostanza l'approccio alla tutela e alla promozione dei diritti. Non configura scenari speciali per le persone che tutela, ma descrive minuziosamente i singoli elementi/ingredienti dell'inclusione indicando, quale via maestra per realizzarla, la revisione degli stili di pensiero, degli atteggiamenti e delle opinioni che devono includere la disabilità fra gli eventi ordinari della condizione umana.

Questa pubblicazione propone un percorso di approfondimento della Convenzione e delle sue ricadute, che analizza la complessità degli articoli che la compongono e la semplicità, ovvietà a volte, dei suoi contenuti. L'intreccio di articoli e riflessioni, norme e saperi, descrive sentieri e paesaggi di pensiero dove la persona con disabilità emerge, con i mille volti delle persone passate e presenti, per recuperare il suo ruolo di protagonista.

Riteniamo utile, prima di procedere nel nostro lavoro, focalizzare l'attenzione su alcuni termini che caratterizzano l'approccio basato sui diritti umani

utilizzato in questo testo, condividendo con i lettori alcune riflessioni che hanno rappresentato per noi un importante punto di partenza.

Le parole che utilizziamo hanno un loro peso specifico, sono testimoni di una storia e descrivono la rappresentazione sociale che una comunità ha di un fenomeno o di un evento. Nella nostra esperienza, alcune parole, più di altre, sono risultate significative per approfondire l'epistemologia dei diritti umani riferita al mondo della disabilità.

La prima parola su cui vogliamo soffermarci è «persona». Nella lingua latina, il termine «persona» identificava la *maschera* indossata dall'attore in teatro che definiva la fisionomia del personaggio e amplificava la sua voce, rendendo così più efficace la rappresentazione scenica. «Persona» è quindi un *ruolo assunto*, che si estrinseca in azioni ed esperienze e che con questo significato rafforza nel diritto il concetto di individuo. In linea con la metafora della maschera teatrale, «persona» è «la relazione interumana regolata dal diritto, non l'uomo empirico isolato [...] ma il volto sociale dell'uomo che il diritto assume per sé, che classifica nelle sue categorie e disciplina con le sue regole» (Casavola, 1994-95).

Con la *Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo* (1948) la persona è riconosciuta *diritto umano sussistente*. La Dichiarazione infatti afferma nel preambolo che ogni persona è titolare di diritti in quanto essere umano, indipendentemente dalle sue caratteristiche e condizioni.

Il concetto universale di persona come *volto sociale* e *diritto umano sussistente* porta in sé anche il valore dell'unicità e della singolarità di ogni individuo: *non siamo tutti uguali, ma siamo tutti titolari di uguali diritti* (ciò che Enzo Pace, professore ordinario di Diritti Umani presso la Facoltà di Scienze Politiche dell'Università di Padova, definisce «l'uguaglianza nella differenza»); in questo senso l'obiettivo di ogni società inclusiva non può essere l'omologazione dei suoi cittadini quanto la possibilità di permettere a ognuno di raggiungere il meglio per sé, nel rispetto delle regole condivise dalla comunità di appartenenza.

Il tema dell'unicità della persona introduce la seconda parola: «pari opportunità», ovvero «il processo mediante il quale i vari sistemi della società e l'ambiente circostante, ossia i servizi, le attività, l'informazione e la documentazione, sono messi a disposizione di tutti e in particolare delle persone con disabilità». È questa la definizione di pari opportunità che troviamo nelle «Regole standard delle pari opportunità delle persone con disabilità», risoluzione 48/96 del 20.12.1993. Spesso le persone con disabilità non hanno le stesse opportunità degli altri e possono essere oggetto di discriminazioni dirette (la persona è discriminata sulla base della sua disabilità, ad esempio viene retribuita meno di un collega perché disabile) e indirette (la persona si misura con uno svantaggio che le preclude il soddisfacimento di un bisogno, ad esempio la persona con

disabilità non può accedere all'ufficio postale con la sua carrozzina perché non ci sono accessi diversi dalla rampa di scale). In una società inclusiva, che garantisce a tutti pari opportunità, le persone con disabilità sono cittadini visibili: i loro bisogni sono previsti nelle politiche e negli interventi pensati per tutti, e non rischiano l'invisibilità, che purtroppo spesso le caratterizza.

Le Regole Standard definite dalle Nazioni Unite nel 1993 individuano principi e requisiti specifici per garantire pari opportunità alle persone con disabilità, ma sono le *prassi organizzate secondo il criterio dell'uguaglianza* a fare delle pari opportunità uno strumento efficace.

Il *Trattato di Amsterdam* del 1997, al riguardo, individua come *mainstreaming* la volontà «di non limitarsi ad attuare delle misure specifiche a favore dell'uguaglianza, bensì a mobilitare tutte le politiche e le misure generali a favore delle pari opportunità», specificando che le buone prassi sono efficaci solo all'interno di una *cultura universale dell'inclusione*.

La garanzia di pari opportunità richiama una terza parola, «esigibilità», e il concetto ad essa legato dell'esigibilità di un diritto.

De Stefani (2000) afferma che l'esigibilità di un diritto è vincolata alla presenza di una norma che lo definisce e ne descrive l'area di interesse. Sostiene altresì che non esiste una gerarchia dei diritti umani, anche se i diritti civili e politici sembrano avere la priorità nei sistemi di tutela a dispetto di quelli sociali, non sufficientemente garantiti dal sistema giurisdizionale nonostante la loro centralità rispetto alla concezione unitaria dei diritti della persona. Infatti l'accesso ai diritti sociali (salute, istruzione, lavoro, tempo libero, vita di relazione, ecc.) per tutti, ma soprattutto per le persone che vivono una condizione di esclusione per disabilità, per situazione economica, per carenza culturale, assume una rilevanza indiscussa nella determinazione della qualità di vita della persona.

L'esigibilità di un diritto sociale sembra chiamare in causa un *sistema di responsabilità* non riconducibile esclusivamente al mondo del diritto, ma che si estende all'intero sistema politico, inteso nel senso letterale, fatto di regole, di prassi, procedure e risorse condivise.

Nella nostra Costituzione i diritti sociali non sono un'opzione politica variabile a seconda del tipo di maggioranza parlamentare, bensì un principio giuridico vincolante. L'articolo 3 definisce l'impegno della Repubblica a «rimuovere gli ostacoli [...] che limitando la libertà e l'uguaglianza [...] impediscono il pieno sviluppo della persona»; gli articoli 4 e 36 affermano il diritto al lavoro che preveda una «retribuzione [...] in ogni caso sufficiente ad assicurare a sé e alla famiglia un'esistenza libera e dignitosa»; l'articolo 32 afferma che «la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto [...] e garantisce cure gratuite agli indigenti»; l'articolo 34 dichiara che «la scuola è aperta a tutti [...] l'istruzione inferiore è

obbligatoria e gratuita»; l'articolo 38 infine introduce il «diritto all'assistenza» prevedendo che «ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale». Questi principi solidaristici e di giustizia sociale rafforzano in modo inequivocabile i diritti sociali e vincolano le maggioranze politiche di governo a strategie adeguate alla loro realizzazione e non alla scelta del «se realizzarli» o meno.

Il fatto però che quanto sopra enunciato non trovi sempre un riscontro effettivo nella quotidianità focalizza l'attenzione su due aspetti.

Il primo riguarda la tipologia di Stato Sociale che si intende perseguire, in tal caso la scelta non si riduce solo alla quantità o qualità delle risorse da individuare, bensì alla loro allocazione e al loro utilizzo (giustizia distributiva). Che uno Stato si governi con risorse finite (definite) è quanto mai evidente e realistico, sono le scelte di utilizzo che a volte sembrano non obbedire al principio di uguaglianza, di pubblico interesse o di banale ragionevolezza.

Il secondo aspetto concerne le modalità di effettiva tutela che un cittadino può esercitare per rivendicare il rispetto del diritto all'istruzione, una qualità di vita dignitosa, cure mediche e servizi adeguati ai suoi bisogni, ecc. Un diritto è esigibile quando c'è la possibilità di ottenerne una tutela, anche coattiva, in caso di inadempimento da parte di chi deve realizzarlo.

Da questa riflessione traspare immediatamente l'infinita fragilità, ad esempio, della Legge 104/92 che, a fronte di una completa e articolata enunciazione di tutte le misure di contrasto all'esclusione delle persone con disabilità dagli ambiti di vita quotidiana, manca di qualsiasi accenno a come vincolarne l'esercizio.

Al riguardo Canevaro sostiene che:

la memoria è offesa quando vi sono diritti negati; quando i diritti esigibili sono trasformati in favori da ottenere; quando i diritti sono esigibili solo attraverso il grido, l'urlo, e il bisbiglio è ritenuto povero strumento che nessuno usa giudicandolo incapace di essere ascoltato. L'ascolto è previsto unicamente attraverso un'esibizione e non attraverso un riconoscimento esplicito del soggetto.

I diritti sono negati nella loro esigibilità quando c'è un percorso individuale che li ritaglia e li ricuce come un sarto, il diritto — diventa un abito — sulle necessità di una persona, tradendo la possibilità di vedere in questa persona un appartenente a una società del diritto e facendo diventare il diritto un privilegio: il soggetto è un privilegiato oppure un perseguitato, un escluso. (Malaguti, 2006, p. 226)

L'esplicitazione dei diritti sociali non ne garantisce l'effettiva esigibilità e, a volte, anche la scelta della via giudiziaria come forma di tutela non garantisce esiti meno deludenti o frustranti.

Una possibile chiave di volta, indicata anche nel panorama internazionale, è data dalla capacità dei cittadini di rappresentarsi attraverso associazioni e ONG (Organizzazioni Non Governative) che, nella reciprocità e nella condivisione di obiettivi comuni, possono modificare e influenzare sensibilmente il comportamento delle istituzioni in materia di diritti sociali.

Questa necessità appare ancora più essenziale nel mondo della disabilità, dove i soggetti titolari di questi stessi diritti spesso si devono misurare anche con la loro difficoltà di farsi ascoltare e valere. Il più delle volte, le persone con disabilità hanno bisogno di un traduttore, di un amplificatore o semplicemente di un «presentatore» che possa, come la maschera, garantire una comunicazione efficace dei loro bisogni e dei loro diritti.

L'architettura del testo

Il testo si articola in sei capitoli che identificano i punti cardine della Convenzione (capitolo 1), il diritto a una vita di qualità (capitolo 2), il diritto a un'educazione inclusiva (capitolo 3), il diritto di cittadinanza (capitolo 4), il diritto al lavoro (capitolo 5) e i diritti delle donne e dei bambini (capitolo 6).

Si configurano così sei quadri, tele, in cui il testo della Convenzione funge da ordito, sul quale prendono forma volti, storie e situazioni, alcune molto positive e altre di segno opposto, mettendo in evidenza come, a parità di condizioni, sia l'agire quotidiano a determinarne l'esito.

La scelta di organizzare i capitoli alternando gli articoli della Convenzione a riflessioni, spunti di approfondimento e storie intende perseguire un obiettivo specifico: come un sasso che cade nell'acqua, la Convenzione dovrebbe generare in chi la legge cerchi concentrici di pensiero e movimento che si allargano e riverberano. Attraverso le trasformazioni culturali, sociali, politiche e tecniche che il documento dell'ONU ha l'obiettivo di introdurre, ogni persona dovrebbe acquisire un suo peso specifico, fatto di consapevolezza, autodeterminazione e partecipazione, perché nessuno sia più invisibile.

È apparso dunque inevitabile mettersi in gioco come operatori e tentare di condividere con il lettore, attraverso questa pubblicazione, idee, citazioni, approfondimenti, tracce di lavoro e frammenti di vita che abbiamo incontrato sulla nostra strada, tentando di applicare la logica dei diritti umani alla quotidianità delle nostre professioni.

*Paola Baratella
Elena Littamè*

Si consiglia la seguente attivazione di gruppo sull'importanza di riconoscere a tutti il diritto di essere persone prima che disabili.

*Per approfondire
e riflettere*

Essere o avere?

PROPOSTA: Chiedere a ogni membro del gruppo di descriversi con due frasi:

- Io sono...
- Io ho...

A titolo di esempio si riporta il seguente schema.

Nome	Io sono...	Io ho...
Anna	una donna	27 anni
Marco	un uomo	i capelli lunghi
Giovanna	una ragazza	un carattere riservato
...		

► Cosa mettere in evidenza

Che cosa abbiamo in comune? L'essere: bambine, bambini, ragazzi, uomini, donne, persone.

Che cosa ci differenzia? L'avere: età, storie, passioni, paure, sogni, aspettative, caratteristiche (compresa la disabilità) diverse.

Si consiglia la seguente attivazione di gruppo sull'importanza di non identificare una persona con la sua disabilità.

*Per approfondire
e riflettere*

Crescere tra essere e avere

PROPOSTA: Suddividere il gruppo in due o più sottogruppi ai quali vengono proposte le seguenti situazioni:

Marta, 34 anni, è disabile. Come immagini la sua storia? Dove vive? Con chi? Cosa fa durante il giorno? Quali sono i suoi bisogni, i suoi sogni, le sue aspettative?

Marta, 34 anni, è una donna con disabilità. Come immagini la sua storia? Dove vive? Con chi? Cosa fa durante il giorno? Quali sono i suoi bisogni, i suoi sogni, le sue aspettative?

Marta, 34 anni, è una donna. Come immagini la sua storia? Dove vive? Con chi? Cosa fa durante il giorno? Quali sono i suoi bisogni, i suoi sogni, le sue aspettative?

(continua)

(continua)

► **Cosa mettere in evidenza**

Pensare a Marta unicamente come «disabile» ci conduce su binari obbligati che ruotano esclusivamente intorno alla disabilità: la famiglia e i servizi diventano risorse, tutto è funzionale alla riabilitazione, il suo futuro sembra già scritto. Pensarla solo «donna» apre gli scenari più diversi in cui ciascuno può identificarsi. Infine, pensarla e riconoscerla come «una donna con disabilità» le garantisce un'attenzione in quanto donna, ma non nega le sue caratteristiche e i suoi bisogni, che possono essere più o meno legati alla disabilità.

ARTICOLO 2 **DEFINIZIONI**

Le persone con disabilità non hanno diritti speciali. Hanno gli stessi diritti di tutte le persone. Le persone con disabilità possono avere bisogni speciali, o perlomeno bisogni diversi. Possono necessitare di un testo in Braille per avere accesso alle controindicazioni di un farmaco, di un traduttore che usi la lingua italiana dei segni per comprendere il contenuto di un convegno. Possono avere bisogno di accomodamenti per svolgere adeguatamente un lavoro, hanno il diritto a una progettazione universale che tenga conto che prodotti, ambienti, programmi e servizi non sono prerogativa della persona «tipica».

L'articolo 2 della Convenzione fornisce in proposito alcune interessanti definizioni.

Ai fini della presente Convenzione:

per «comunicazione» si intendono le lingue, la visualizzazione di testi, il Braille, la comunicazione tattile, la stampa a grandi caratteri, i supporti multimediali accessibili nonché i sistemi, gli strumenti e i formati di comunicazione migliorativa e alternativa scritta, sonora, semplificata, con ausilio di lettori umani, comprese le tecnologie dell'informazione e della comunicazione accessibili;

per «linguaggio» si intendono le lingue parlate e la lingua dei segni, come pure altre forme di espressione non verbale;

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;

per «accomodamento ragionevole» si intendono le modifiche e gli adattamenti necessari e appropriati che non impongano un onere sproporzionato

o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali;

per «progettazione universale» si intende la progettazione di prodotti, strutture, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate. La «progettazione universale» non esclude dispositivi di sostegno per particolari gruppi di persone con disabilità ove siano necessari.

Si consiglia la seguente attivazione di gruppo sul riconoscimento dei bisogni.

Per approfondire e riflettere

Persone diverse, bisogni diversi

PROPOSTA: Accentuare il concetto che siamo tutti diversi. Stimolare il gruppo a pensare a diversi tipi di disabilità e ai bisogni specifici che si possono supporre per ognuno.

A titolo esemplificativo:

<i>Disabilità</i>	<i>Ad esempio...</i>	<i>Ha bisogno di...</i>
MOTORIA	Una persona in carrozzina	Rampe per accedere a piani rialzati
	Una persona che cammina con difficoltà	Ascensore per raggiungere piani rialzati
SENSORIALE	Una persona non vedente	Libri e documenti in Braille; segnali acustici che permettano di attraversare la strada; cane guida
	Una persona non udente	Traduttori nella LIS (Lingua Italiana dei Segni)
PSICHICA	Una persona con la sindrome di Down	

► Cosa mettere in evidenza

Le persone con disabilità non sono un gruppo omogeneo. Ciascuna di loro, come ciascuno di noi, è diversa. Tra le diversità (di carattere, storia, capacità, ecc.) che le connotano, sono evidenti i diversi bisogni che le differenti disabilità comportano.

Attivazione di gruppo sull'analisi del concetto «discriminazione sulla base della disabilità».

*Per approfondire
e riflettere*

Discriminare perché disabile

PROPOSTA: Stimolare il gruppo a ragionare sul significato di «discriminazione sulla base della disabilità» portando alcuni esempi, ricercando alcuni fatti nella cronaca, intervistando alcune persone con disabilità, leggendo alcuni brani scritti da persone con disabilità.

► Cosa mettere in evidenza

Le persone con disabilità subiscono discriminazioni dirette e indirette sulla base delle loro disabilità.

Attivazione di gruppo sulla verifica di prodotti che rispondano al principio della progettazione universale.

*Per approfondire
e riflettere*

La progettazione universale

PROPOSTA: Ricercare nella definizione data dalla Convenzione di «progettazione universale» gli elementi chiave. Stimolare a riconoscere in oggetti e prodotti di uso comune i principi della progettazione universale (*universal design*) che vengono riportati nella tabella che segue per arrivare a riconoscere se quello stesso oggetto/prodotto è accessibile a tutti.

<i>Universal design</i>	<i>Progettazione universale</i>	<i>Oggetto/prodotto analizzato:</i>
Equitable use	Equità d'uso	
Flexibility in use	Flessibilità d'uso	
Simple and intuitive use	Uso semplice e intuitivo	
Perceptible information	Informazione percepibile	
Tolerance for error	Tolleranza all'errore	
Low physical effect	Basso sforzo fisico	
Size and space for approach and use	Misure e spazio appropriato per l'approccio e l'uso	

(continua)

*(continua)***► Cosa mettere in evidenza**

Molti degli oggetti che utilizziamo non sempre sono pensati «per tutti», quasi che certe «categorie» di persone fossero «invisibili» o non esistessero per chi progetta, innova, costruisce. A volte capita però che ausili nati per facilitare le persone con disabilità divengano oggetti di uso comune ai quali molti di noi faticano a rinunciare (si pensi al telecomando).

ARTICOLO 3 PRINCIPI GENERALI

Riconoscere alle persone con disabilità il *diritto di essere uomini, donne e bambini prima che «disabili»* significa pensarle e riconoscerle in quanto persone, rispettarne la dignità intrinseca, l'autonomia e la libertà. I principi ai quali si ispira la Convenzione non sono solo un'elencazione di valori, ma costituiscono le basi, i paletti di riferimento dell'intero impianto del documento.

I principi della presente Convenzione sono:

- (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.

ARTICOLO 4 OBBLIGHI GENERALI

La Convenzione non crea nuovi diritti per le persone con disabilità, ma impegna gli Stati Parti e la società civile ad assumersi precise responsabilità per la tutela dei loro diritti. Parlare di diritti umani coincide con il riconoscimento giuridico dei bisogni fondamentali della persona.

La differenza tra i bisogni e i diritti è la responsabilità. Un approccio basato sui bisogni non attribuisce a nessuno la responsabilità o il dovere di soddisfarli (confidando per questo su azioni benevoli e caritatevoli). Un approccio basato

sui diritti umani invece attribuisce ai Governi l'obbligo di creare condizioni perché i diritti di tutti, e soprattutto di chi necessita di maggiori garanzie di tutela, siano rispettati.

Perciò, nel quarto articolo, la Convenzione definisce gli obblighi generali dei Paesi sottoscriventi:

1. Gli Stati Parti si impegnano a garantire e promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali per tutte le persone con disabilità senza discriminazioni di alcun tipo sulla base della disabilità. A tal fine, gli Stati Parti si impegnano:
 - (a) ad adottare tutte le misure legislative, amministrative e di altra natura adeguate ad attuare i diritti riconosciuti nella presente Convenzione;
 - (b) ad adottare tutte le misure, incluse quelle legislative, idonee a modificare o ad abrogare qualsiasi legge, regolamento, consuetudine e pratica vigente che costituisca una discriminazione nei confronti di persone con disabilità;
 - (c) a tener conto della protezione e della promozione dei diritti umani delle persone con disabilità in tutte le politiche e in tutti i programmi;
 - (d) ad astenersi dall'intraprendere ogni atto o pratica che sia in contrasto con la presente Convenzione e a garantire che le autorità pubbliche e le istituzioni agiscano in conformità con la presente Convenzione;
 - (e) ad adottare tutte le misure adeguate a eliminare la discriminazione sulla base della disabilità da parte di qualsiasi persona, organizzazione o impresa privata;
 - (f) a intraprendere o promuovere la ricerca e lo sviluppo di beni, servizi, apparecchiature e attrezzature progettati universalmente, secondo la definizione di cui all'articolo 2 della presente Convenzione, che dovrebbero richiedere il minimo adattamento possibile e il costo più contenuto possibile per venire incontro alle esigenze specifiche delle persone con disabilità, promuoverne la disponibilità e uso, e incoraggiare la progettazione universale nell'elaborazione di norme e linee guida;
 - (g) a intraprendere o promuovere la ricerca e lo sviluppo, e a promuovere la disponibilità e l'uso di nuove tecnologie, incluse tecnologie dell'informazione e della comunicazione, ausili alla mobilità, dispositivi e tecnologie di sostegno, adatti alle persone con disabilità, dando priorità alle tecnologie dai costi più accessibili;
 - (h) a fornire alle persone con disabilità informazioni accessibili in merito ad ausili alla mobilità, dispositivi e tecnologie di sostegno, comprese le nuove tecnologie, così come altre forme di assistenza, servizi di supporto e attrezzature;

Il diritto a un'educazione inclusiva

Come acquisire l'accesso alle informazioni sul mondo
e come acquisire la capacità di organizzarle e di articularle?
Come percepire il Contesto, il Globale [...]
il Multidimensionale, il Complesso?
Questo paradigma [...] è la questione fondamentale per l'educazione,
poiché concerne la nostra capacità di organizzare la conoscenza.

E. Morin

La Convenzione dedica un articolo molto lungo all'*istruzione*, che considera il principale strumento educativo per il *pieno sviluppo delle potenzialità* di ogni persona, per il *rafforzamento delle diversità umane* e per favorire una *piena partecipazione* delle persone con disabilità a una società libera. Il binomio istruzione/educazione ricorre spesso nell'articolo 24 al fine di affermare il legame indiscusso fra i due, rilevando come la conoscenza non può che avvenire all'interno di un contesto educativo che attribuisce significati agli apprendimenti, li umanizza, li personifica e li personalizza.

Educazione

Gli strumenti che l'articolo 24 individua per perseguire questi obiettivi sono: un *sistema scolastico inclusivo*, una *scuola di qualità* per tutti, il ricorso all'*accomodamento ragionevole*, la figura dell'*insegnante di sostegno* a supporto dell'insegnante curricolare, e infine *ambienti* che ottimizzino l'integrazione.

ARTICOLO 24 **EDUCAZIONE**

1. Gli Stati Parti riconoscono il diritto all'istruzione delle persone con disabilità. Allo scopo di realizzare tale diritto senza discriminazioni e su base di pari opportunità, gli Stati Parti garantiscono un sistema di istruzione inclusivo a tutti i livelli e un apprendimento continuo lungo tutto l'arco della vita, finalizzati:
 - (a) al 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.

In Italia il dibattito sull'integrazione scolastica delle persone con disabilità inizia verso la fine degli anni Settanta sulla scia dell'educazione permanente, che scardina l'idea di un'educazione popolare, intesa come formazione, recupero per le classi sociali più povere e per gli adulti non alfabetizzati, a favore dell'idea di un'«educazione» capace di rispondere ai bisogni crescenti e sempre più diversificati di ciascun individuo della nuova società europea, partendo dall'uomo concepito nella sua realtà globale: fisica, intellettuale, affettiva, sociale e spirituale. Tutti questi aspetti sono ritenuti importanti allo stesso modo, senza il prevalere dell'uno sull'altro; solo così, nello sviluppo armonico di tutti gli elementi, si può sviluppare una personalità completa. Il nuovo obiettivo dell'educazione è creare le condizioni perché ogni uomo trovi in se stesso la forza di affrontare i cambiamenti continui della società e scopra di essere, lui stesso, promotore di questo mutamento.

Riconoscere il diritto all'istruzione per le persone con disabilità, partendo da questi presupposti, è stato solo il primo passo di un lungo processo che tutt'oggi rimane presidiato, per la cui realizzazione è stata necessaria la messa in atto di strumenti innovativi nella pratica quotidiana, supportati dalla ricerca teorica ma soprattutto da esperienze che hanno consolidato la *mentalità* e la *cultura*.

Jacques Delors (1997), nel *Rapporto all'UNESCO della Commissione Internazionale sull'Educazione per il Ventunesimo Secolo*, ribadisce che «L'educazione è uno dei mezzi per promuovere un più profondo e armonioso sviluppo della persona finalizzato anche a ridurre la povertà, l'esclusione, l'ignoranza, l'oppressione, la guerra, per costruire rapporti tra individui, gruppi, nazioni» (Delors, 1997).

Gli ingredienti del processo educativo

Il primo comma dell'articolo 24 sottolinea gli ingredienti fondamentali del processo educativo: *potenziale* e *autostima*.

Individuare il potenziale è un lavoro di ricerca sulle tracce/manifestazioni della persona, d'intuizione dei segnali, segni apparentemente irrilevanti ma forieri di informazioni sul funzionamento della persona tali da poter indurre un'ipotesi del tipo: «Mi sembra che tu possa ...» o meglio «Mi sembra che tu sia ...». Questa prima supposizione del maestro/educatore traccia un percorso, un itinerario, una sceneggiatura che può sollecitare e facilitare il bambino o la bambina nello sperimentarsi nel ruolo di protagonista. Utilizzare i «dati grezzi», attribuire significati, inserirli in una storia sono azioni che il bambino con disabilità, ma anche quello a sviluppo tipico, può compiere solo se sostenuto sul piano cognitivo ed emotivo da figure significative; viceversa c'è la rinuncia o il ripiegio su posizioni primarie. Può succedere anche che «il potenziale» delle persone con disabilità, di qualunque età, sia un luogo molto frequentato, non estraneo neppure a mere incursioni. In questo luogo ci possono essere voci e volti in competizione, possono incontrarsi o scontrarsi opinioni, senza preoccuparsi di quanto e come il diretto interessato e/o la sua famiglia siano messi nelle condizioni di partecipare alle scelte, scegliere le strategie, condividere la meta da raggiungere. È quanto accade a Diego: una vita scandita da impegni e ritmi a lui estranei.

Diego

Storie

Diego è un adolescente di 17 anni, soffre di una forma di distrofia, trasmessa dalla mamma senza che lei stessa ne fosse consapevole. Frequenta il terzo anno, l'ultimo, di un istituto professionale. Ciò che gli complica maggiormente la vita di tutti i giorni è la produzione del linguaggio, assai più compromessa dell'ideazione e della comprensione. Quindi pensieri e impressioni si affastellano nella sua mente, che questi poi siano organizzati o meno non è dato sapere, perché non riesce a verbalizzarli. Diego sa che comunicare con lui è davvero molto impegnativo e ha imparato a non ricercare il confronto con il gruppo dei pari, sta a guardare con un certo distacco. Gli specialisti che lo seguono confortano la mamma rispetto alle competenze del figlio, ma ritengono che questa situazione «sia la meno peggio», almeno è salvaguardata la possibilità di rimanere in un contesto di normalità, anzi stanno concordando con il dirigente scolastico le modalità per farlo rimanere un altro anno ancora. La famiglia è un po' incerta, conosce bene cosa costa al figlio essere «invisibile» nella classe. Diego non si alza volentieri, spesso indica di avere mal di testa, di pancia, ma poi si arrende e va a scuola. Per tre pomeriggi la settimana frequenta attività di ballo e teatro gestite da un'associazione di famiglie con disabilità, opportunità che vive con passività, dice il responsabile, contrariamente al parere della madre che lo vede molto coinvolto. Per due o tre volte l'anno Diego, da solo, partecipa a periodi di vacanza con un'associazione dedicata.

(giugno 2008)

Nelle situazioni di disabilità complessa quali quella appena descritta, in che modo il maestro/educatore può intravedere questo «potenziale», se non mediante una capacità creativa che gli permetta di attraversare un corpo disfunzionale, leso e impenetrabile, di individuare dei segni comunicativi, di connetterli in significati che attribuiscono valore a gesti, suoni, sorrisi, altrimenti del tutto irrilevanti?

Persone come Diego hanno bisogno di incontrare educatori che, alla stregua di traduttori/interpreti, comprendano i loro codici comunicativi e li sappiano tradurre in linguaggio convenzionale, così da essere compresi e aperti a una dialettica anche semplice.

Al contrario, si può registrare un atteggiamento di semplificazione di queste differenze: «Non capisco», «Non vedo», «Non esiste» sono tutti commenti di negazione di una realtà che per essere compresa necessita di un'altra epistemologia. Negare la differenza motiva e giustifica l'indifferenza come modalità di approccio alla disabilità.

La storia raccontata da Imprudente esplicita in modo inequivocabile la peculiare importanza dei maestri/educatori nel porsi in relazione con il bambino o adulto con disabilità.

- Per approfondire e riflettere*
- Canevaro (2007a) afferma: «ci domandiamo se quando usiamo l'espressione "handicappato grave" stiamo cercando una stasi: conosciamo già l'altro in cui non c'è nulla da conoscere, e quindi non abbiamo bisogno dell'altro, essendo una realtà già definita. Ma se l'altro fosse invece una dinamica da conoscere?».
 - La padronanza o meno di codici linguistici o espressivi convenzionali o «speciali» discrimina la possibilità di comunicare dell'alunno o del giovane con disabilità, non esclude però la «competenza» al comunicare e tanto meno la voglia di conoscenza.

Dare voce alle parole

*Buone
letture*

Un gorgoglio sale dalla sua gola come se quei pensieri si volessero trasformare in parole. Invece no, non si trasformano, rimangono solo pensieri perché non c'è nessuno al momento che possa pronunciarli al posto suo. La sua gola rimane arsa forse desiderosa di un po' d'acqua, ma neppure quella può far arrivare al suo organismo vista l'impossibilità a muoversi. I pensieri continuano a formarsi in continuazione, come un turbinio, ma quelle corde vocali rimangono immobili come tutto il suo corpo. Fuori è già scuro, la cena è stata la solida brodaglia inconsistente e adesso verranno a metterlo a letto. Riduce al minimo i suoi bisogni poiché non può comunicarli e si disinteressa momentaneamente del suo corpo come se non fosse il suo.

(continua)

(continua)

Ma i pensieri non può farli zittire anzi, li vorrebbe gridare, urlare, cantare, proferire o solamente sussurrare, e invece non può. La cosa che più gli sta sulle scatole dell'essere nato e di dover vivere come un vegetale è il non riuscire a comunicare. Una grande conquista spuntata al suo dramma personale è il fatto che muovendo gli occhi può indicare delle lettere dell'alfabeto su una lavagna di plexiglas trasparente. A interpretare e dar voce alle mille giravolte dei suoi occhi, prima c'erano i genitori, poi si sono susseguiti gli amici, alle volte i volontari.

Anche Giorgio, che da anni gli era rimasto vicino, adesso deve salutarlo per un felice breve periodo d'assenza: il matrimonio. C'è già una candidata pronta a brandire la lavagna di plexiglas, sarebbe dovuta venire oggi, ma quando mai le donne sono di parola? Perché farsi prendere dalla delusione? In fondo se ne può stare per un giorno zitto, non è la fine del mondo! Anzi gli hanno sempre detto che con quegli occhi da cerbiatto ha sempre parlato troppo! Invece è deluso e arrabbiato ma passerà presto. Adesso gli occhi cercano un po' di riposo nella penombra, anche loro hanno diritto alle loro ore di dolce far niente.

È giorno adesso e i numeri della radiosveglia proiettati sul soffitto indicano le otto e trenta. Ci vorrà almeno un'ora prima che possa prendere posto nella sua sedia gestatoria e iniziare a pontificare con le sue instancabili pupille. Accostato alla sua scrivania la tecnologia non manca: computer, Internet, sintetizzatori vocali, e la sua lavagnetta. È come se fosse stata messa in castigo lì, appoggiata alla parete in attesa che mani sensibili la prendano a sé. Ora è solo e aspetta. Aspetta questa ragazza che dovrà arrivare. Il suo nome è Monia e sa già che sarà un'immane fatica insegnarle a seguire i suoi occhi lungo il sentiero dell'ABC.

Sente una voce femminile di là dalla porta e non può fare a meno di sorridere a se stesso perché *oggi forse è la volta buona e si ricomincerà a parlare*. È entrata, si avvicina un po' indecisa sul da farsi e mi dice: «Io sono Monia». «Ciao» mi dico tra me, anche se questo non lo può sentire. Tenta di abbozzare un contatto ma ritira immediatamente la mano e si avvicina a baciarmi la guancia.

Devo fare uno sforzo sovrumano a girare questi occhi dall'altra parte a indicare la scrivania e la lavagnetta; speriamo che capisca subito. Tutto inutile e lei risponde: «Che cosa vuoi che faccia?» E già, perché sei qui? Per una lezione di ballo? Stai calmo Claudio, non serve a nulla irritarti, alla fine capirà, mi dico. Forse ha capito si dirige verso la scrivania e afferra la lavagnetta.

«Vai pure» mi dice, invitandomi a guardare le lettere, di sicuro andrei pure via, ma lei questo non lo sa. Stringe il plexiglas con le sue mani piccole, a momenti lo inumidisce di sudore, è agitata e lo tiene troppo in basso. Mi farà venire un blocco alle vertebre cervicali se continua a tenerlo così in basso. Provo a indicarle qualche lettera. Spennello velocemente la C, la I, la A, e la O. Ma lei ripete solo C. Forse sono andato un po' veloce. Lei mette giù la lavagnetta e mi dice: «Ciao». Per lei è una vittoria! Come se avesse risposto giusto all'esame per la patente di guida.

Riprendiamo il nostro lavoro, Monia mette la lavagna di nuovo all'altezza della sua pancia, o forse è il ventre? Non so, disquisiremo più in là. Comincio

(continua)

(continua)

di nuovo a inseguire le lettere perché mi fa già male il collo. Riprendo da dove ho lasciato, poiché lei mi deve pronunciare tutte quelle che guardo (o quasi tutte) e non solo la prima. Altrimenti se io dico C A R C I O F O lei mi dirà Cavallo e così via. C-I-A-O. Adesso lei ripete due volte Ciao. La prima volta perché effettivamente ha individuato le lettere che le ho indicato, la seconda volta perché è compiaciuta. Stavolta ci siamo, ha capito l'archibugio. Adesso posso continuare.

P I U e poi A L T A, spero che riesca a leggere perché ho il collo anchilosato. Lei capisce perfettamente e ripete ma nello stesso tempo si guarda le scarpe da ginnastica che rivelano impietosamente che lei non è più alta di un metro e sessanta. Almeno è spiritosa. I miei occhi ridono con lei, che devo fare? Ci vuole pazienza, prima o poi entreremo in sintonia. Mi tocca riprendere il filo del discorso. P I U A L T A L A L A V A G N A. Adesso lei ride tanto, meno male che ha il senso dell'ironia, anche perché di questo passo ci metteremo mesi prima di esprimere una frase sensata. Ora le racconto una barzelletta, so che la capirà per l'ora di pranzo, ma io sono tenace e non demordo. In fondo oggi è il suo primo giorno di scuola. I miei occhi cominciano a inseguire le lettere, e me la rido tra me e me.

(Imprudente, 2008)

Questo deficit di comunicazione che esiste tra il mondo della disabilità e la normalità introduce un secondo concetto che l'articolo 24 sottolinea: l'*autostima*.

Come fenomeno intrapsichico, il giudizio d'autostima è il rapporto tra come siamo e come invece vorremmo essere, una valutazione fatta su di sé secondo criteri costruiti nel confronto con gli altri.

È opinione comune fra gli esperti del settore che l'autostima sia un fondamentale prerequisito in grado di ottimizzare o di inficiare lo sviluppo intellettuale. Vianello, nel suo intervento al Convegno «La qualità dell'integrazione scolastica» di Rimini 2007, fa queste considerazioni:

Zigler e Bennet-Gates (1999), sulla base delle ricerche condotte da Zigler e dai suoi collaboratori in più di 40 anni di ricerche evidenziano che gli individui con ritardo mentale a livello motivazionale e di personalità manifestano:

- sia atteggiamenti più negativi nei confronti degli estranei che eccessivamente dipendenti;
- iperdipendenza nei confronti degli adulti conosciuti;
- una minore aspettativa di successo;
- maggiore importanza attribuita alla motivazione estrinseca piuttosto che intrinseca.