



# Il 'diritto ai diritti' delle persone con disabilità

Maria Giulia Bernardini

Università di Ferrara – Dipartimento di Giurisprudenza





# Quattro questioni rilevanti:

- Cos'è la disabilità?
- Come viene interpretata la disabilità all'interno della sfera giuridica?
- In che senso possiamo parlare di “diritto ai diritti” delle persone disabili?
- Quali sono i temi contemporanei giuridicamente più rilevanti (problemi di effettività dei diritti, ma anche di trasformazione delle concezioni “tradizionali” dei diritti esistenti)?

# Prima Questione: cos'è la disabilità?

- Nascita e storia del concetto
- Rivendicazione identitaria (*disability rights movement*)
- Modelli culturali di riferimento (ad opera dei *disability studies*)

# Chi è disabile?



# Le sorti dei bambini disabili nella storia antica:

**Leges Regiae**, antica Roma (753-716 a.C.): un padre non può uccidere bambini di età inferiore ai tre anni, a meno che non risultino mutilati o deformati appena dopo il parto.

**XII Tavole** (450 a.C.): è necessario procedere all'uccisione del nato deforme.

Analoga sorte avevano i bambini disabili nati nella Grecia antica, anche se la "Rupe Tarpea" è una leggenda.

Non abbiamo notizia di un “qualcosa” chiamato “disabilità” fino al XIX secolo.

Ambito di “nascita” del concetto: settore amministrativo, non sfera medica.

Motivo: esigenze di organizzazione dello Stato sociale. Al sistema “work based” si affianca quello “need based”. Chi è bisognoso e incapace di lavorare potrà ricevere un sussidio statale.



Ulteriore problema nell'individuazione di un  
concetto unitario

**Relatività storico-culturale del concetto:**

- Persone con i capelli rossi
- Dislessia

**... ma allora cos'è la disabilità?**

# Concezione tradizionale: MODELLO MEDICO

## ASSUNTI:

- Disabilità come condizione di “svantaggio”, “mancanza”, “anormalità”;
- Intrinseca negatività della condizione disabile;
- Disabilità come questione esclusivamente individuale;
- Il rimedio alla disabilità è dato da cura e riabilitazione, funzionali al ripristino della condizione normodotata;
- È il professionista (il medico) che può consentire il ritorno alla piena normalità.

# Influsso del modello medico sulla società

- Persona disabile come “peso” per la famiglia e per la società;
- La disabilità è una tragedia personale che impedisce, con la sua sola presenza, di vivere una vita felice e degna di essere vissuta;
- Sfera religiosa: la disabilità è il castigo derivante da una colpa (e allo stesso tempo sollecita atti caritatevoli);
- La disabilità è una questione privata.

## Cosa si intende per disabilità

### **Il Modello ICIDH (OMS - 1980)**

*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*

**Menomazione**

Qualsiasi perdita o anomalia a carico di strutture o funzioni psicologiche, fisiologiche o anatomiche

**Disabilità**

Limitazione o perdita della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano

**Handicap**

Condizione di svantaggio che limita o impedisce la possibilità di ricoprire il ruolo normalmente proprio a quella persona

## **OBIETTIVO DELL'OMS:**

mettere in relazione lo stato fisico disabile con le sue conseguenze sociali.

## **CONSEGUENZE REALI:**

- Disabilità come deviazione rispetto alla normalità;
- Stretta relazione causale tra deficit e disabilità.

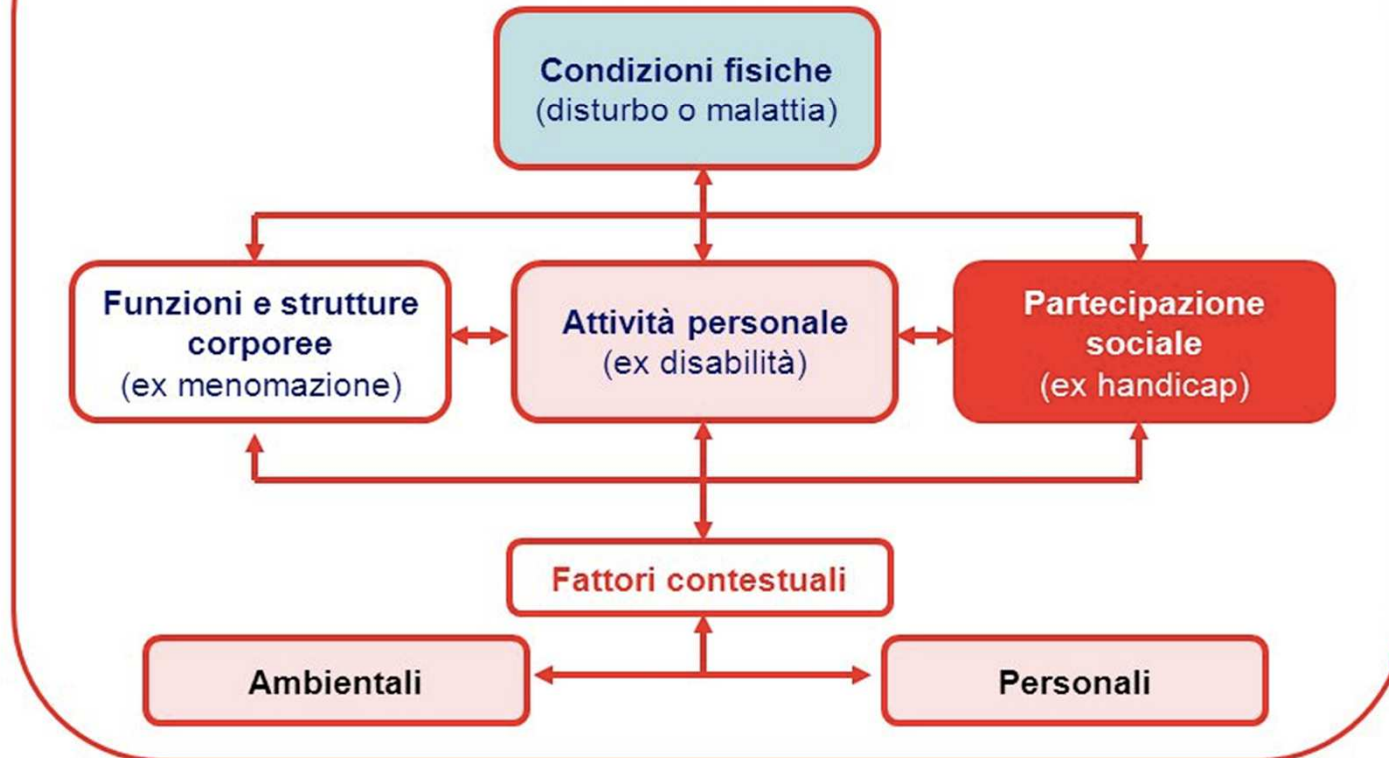
.....dunque: anche nella classificazione OMS, la disabilità continua ad essere vista in modo negativo, come una frattura nell'equilibrio della normalità.

# ...visioni alternative...

Cosa si intende per disabilità

## Il Modello ICF (OMS - 1999)

*International Classification of Functioning, Disability and Health*



## Aspetti-chiave della nuova classificazione:

- La disabilità è il prodotto dell'interazione persona-ambiente;
- Non è il solo deficit ad essere causa della disabilità, ma il **contesto** assume un'importanza fondamentale;
- L'ICF, in quanto classificazione del funzionamento umano, abbandona la visione della disabilità come patologia, per considerarla parte del funzionamento umano;

# Cosa emerge a livello teorico:

- Universalità attuale della condizione di disabilità, se consideriamo la disabilità come condizione di vulnerabilità;
- Universalità potenziale della disabilità poiché chiunque può sperimentarla (specialmente con l'avanzare dell'età);
- La condizione disabile non è dunque indice di una mancanza, ma espressione di una **differenza** che merita il pieno riconoscimento della dignità individuale.

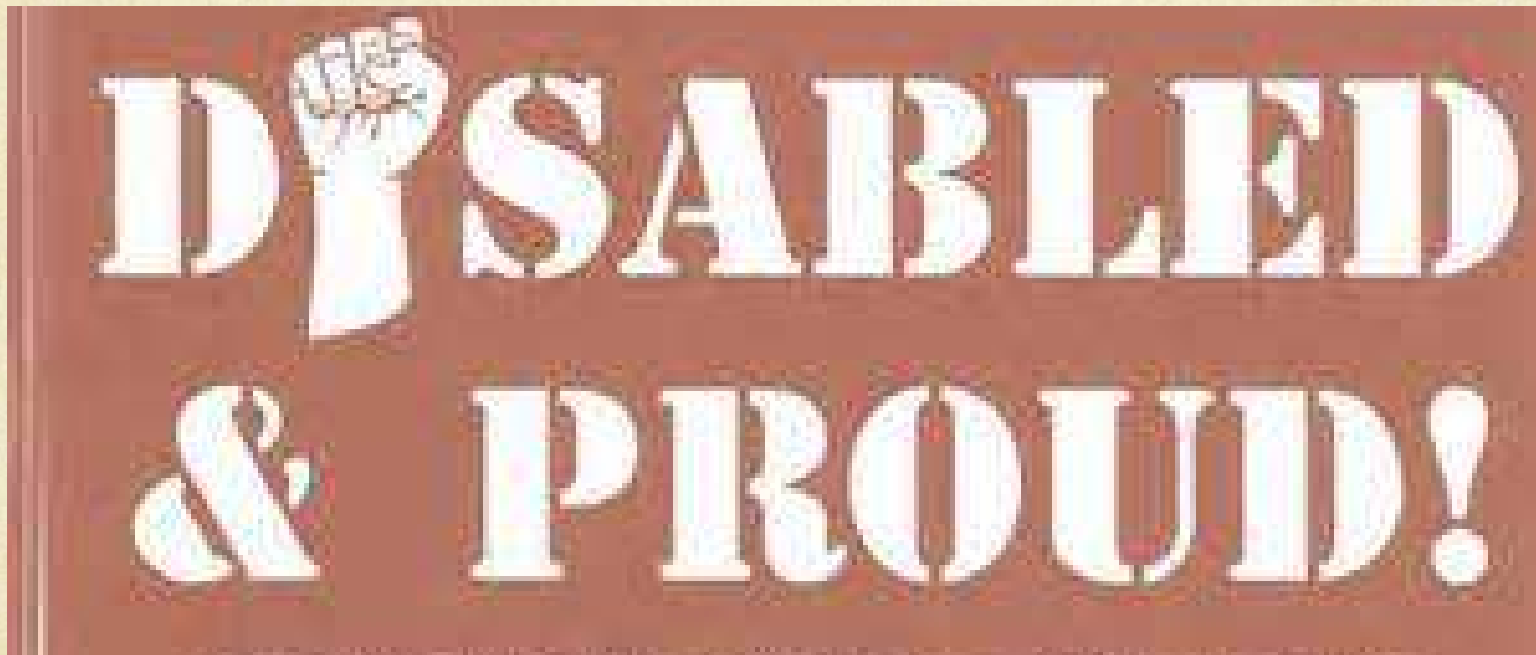
....ma come è avvenuto  
questo cambiamento di prospettiva?



*Disability Rights Movement*

e

*Disability Studies*





NoBody's Perfect (2008)

## «NOTHING ABOUT US WITHOUT US»

- Rivendicazioni a partire dagli anni Sessanta
- Protagonismo del soggetto disabile
- Avversione ad una logica pietistica e paternalistica
- Rivendicazione della propria autonomia ed indipendenza
- Rivendicazione del proprio 'diritto ai diritti'.

«Secondo noi, è la società che “disabilita” le persone con i deficit. La disabilità è qualcosa che è **imposto** a coloro che hanno dei deficit, attraverso il modo in cui tali soggetti sono immotivatamente isolati ed esclusi dalla piena partecipazione sociale. Le persone disabili, quindi, sono un **gruppo oppresso**. Avere bassi salari, ad esempio, è solo un aspetto di questa oppressione. È la conseguenza dell’isolamento e della segregazione delle persone disabili in ogni area della vita sociale, come educazione, lavoro, etc.»

**UPIAS, Fundamental Principles of Disability, 1975**

## Ed Roberts, Independent Living Movement

«La disabilità è un problema di diritti piuttosto che di  
carità ed assistenza»

### Filosofia della “vita indipendente”

- (1) sono gli individui disabili ad essere i reali esperti riguardo alla disabilità, non chi si prende cura di loro, né i medici;
- (2) le persone con disabilità hanno il diritto di autodeterminarsi
- (3) i servizi di assistenza personale devono essere definiti secondo criteri scelti dai beneficiari;
- (4) i soggetti disabili sono titolari degli stessi diritti, opportunità e responsabilità degli altri attori sociali.

# “Nuova concezione”: MODELLO SOCIALE

- La disabilità ha origine nella società, non in una mancanza individuale (ossia nel deficit);
- La persona disabile è portatrice di una differenza meritevole di essere valorizzata e che non la condanna automaticamente a una vita meno degna e infelice (essere disabili, di per sé, è “neutro”);
- carità e paternalismo devono lasciare spazio al riconoscimento della capacità decisionale delle persone disabili, nonché dei loro diritti.

....da tema medico, la disabilità viene spostata all'ambito  
politico.

# Modello Sociale

## impairment (deficit) e disabilità

**Deficit:** parte dell'individuo.

**Disabilità:** svantaggio, o restrizione di attività, causati dal modo in cui è organizzata la società contemporanea, la quale esclude le persone con impedimenti fisici o mentali dalla partecipazione alle normali attività sociali e le relega in una posizione di marginalità e dipendenza, rivelandosi così la fonte stessa della loro oppressione.

# ...e il diritto?

Persone con disabilità come soggetti “nuovi” nella sfera giuridica

Attenzione crescente nei confronti della disabilità, culminata con l'entrata in vigore della **Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (UNCPRD)**

[approvata nel 2006 e ratificata dall'Italia con l. 18/2009].



Personne con disabilità come  
soggetti titolari di diritti: le  
narrazioni possibili

**Negazione dei diritti**

**Età dei diritti**

«Il passaggio è avvenuto dall'uomo generico, dall'uomo in quanto uomo, all'uomo specifico, ovvero nella specificità dei suoi diversi status sociali, in base a diversi criteri di differenziazione, il sesso, l'età, le condizioni fisiche, ognuno dei quali rivela differenze specifiche, che non consentono eguale trattamento ed eguale protezione. La donna è diversa dall'uomo, il bambino dall'adulto, l'adulto dal vecchio, il sano dal malato, il malato temporaneo dal malato cronico, il malato di mente dagli altri malati, i fisicamente normali dagli handicappati ecc.»

N. Bobbio, *L'età dei diritti*, 1990

# I DIRITTI NEGATI

(PRIMO PERCORSO)

Movimento eugenetico:

- Le persone disabili trasmettono geni degenerati
- Le persone disabili sono criminali attuali o potenziali
- Le persone disabili non sono in grado di controllarsi sessualmente
- Le persone disabili non sono razionali

# Sent. *Buck v. Bell*, 1927

«We have seen more than once that the **public welfare may call upon the best citizens** for their lives. It would be strange if it could not call upon those who already sap the strength of the State for these lesser sacrifices, often not felt to be such by those concerned, in order to prevent our being swamped with incompetence. It is better for all the world if, instead of waiting to execute degenerate offspring for crime or to let them starve for their imbecility, society can prevent those who are manifestly unfit from continuing their kind [...]. Three generations of imbeciles are enough».

Justice Holmes

# «Vite non degne di essere vissute»

1920: lo psichiatra Alfred Hoche ed il giurista Karl Binding pubblicano un libro all'interno del quale sostengono che non si possa considerare vita in senso pieno quella dei malati e degli "idioti" (sic) incurabili, la cui vita è inutile, senza scopo, ed onerosa per la società.

A. HOCHÉ, K. BINDING, *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens*. Per la traduzione in italiano: E. DE CRISTOFARO, C. SALETTI (a cura di), *Precursori dello sterminio. Binding e Hoche all'origine dell'«eutanasia» dei malati di mente in Germania*, Ombre Corte, Verona 2011.

# Assunti del saggio:

- (1) la vita degli individui disabili è infelice;
- (2) l'esistenza dei familiari delle persone con disabilità è caratterizzata da dolore ed impotenza;
- (3) le risorse pubbliche destinate alla disabilità potrebbero essere impiegate più utilmente altrove.

# (Alcuni) esiti nella storia:

Leggi sulla sterilizzazione delle persone con  
disabilità (a partire dal 1907, in Indiana)

Aktion T4 (Germania)

# (Alcuni) esiti nel presente

Peter Singer e John Harris (bioetica)

Wrongful life actions (azioni di risarcimento per  
“vite sbagliate”)

Sterilizzazione forzata (e non solo): Ashley X



# L'ETÀ DEI DIRITTI

(SECONDO PERCORSO)

- Dichiarazione Universale dei diritti umani, 1948
- anni '50: studi sulle disabilità fisiche, con la finalità di promuovere i diritti di coloro che versano in condizioni di disagio e la *riabilitazione sociale* di chi sia disabile
- Fino agli anni '70: welfare. *Riabilitazione* delle persone con disabilità fisiche o mentali (con attenzione particolare a giovani e bambini)

## MODELLO MEDICO

Dagli anni '70: si fa strada l'idea che le persone con disabilità siano titolari di diritti umani.

# Nello specifico:

- Inizio anni '50: due reports. *The Social Rehabilitation of the Handicapped* e *The Social Rehabilitation of the Blind*.
- 1969: primo (sporadico) riferimento alla disabilità, contenuto nella *Dichiarazione sul progresso sociale e lo sviluppo*, art. 19, lett. d).
- 1971: *Dichiarazione sui diritti della persona con disabilità mentale*
- 1975: *Dichiarazione dei diritti delle persone con disabilità*
- 1981: Anno internazionale delle persone con disabilità.

- 1982: *Programma d'azione concernente le persone con disabilità.*
- 1989: *Dichiarazione dei diritti del fanciullo (riferimento ai bambini disabili).*
- 1991: *Principi per la protezione delle persone con malattie mentali e per il miglioramento della cura della salute mentale.*
- 1993: *Regole standard per l'eguaglianza delle opportunità delle persone disabili.*
- 2001: su proposta del Messico, a Durban viene adottato un Programma d'azione che porta all'elaborazione della UNCRPD.

28 agosto 2006: il Comitato approva la *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* ed il suo *Protocollo facoltativo*, il primo trattato sui diritti umani adottato in seno alle Nazioni Unite nel XXI secolo.

### Una “RIVOLUZIONE COPERNICANA”

“Svolta” sul piano internazionale: compiuto abbandono di una concezione medica della disabilità e della logica welfaristica, a vantaggio di nuovi modelli culturali, attraverso i quali si affermano la soggettività degli individui disabili e la loro piena titolarità dei diritti.

## DISCONTINUITÀ

**Italia:** ratifica con l. 18/2009

**Unione Europea:** ratifica nel 2010

**Situazione corrente delle ratifiche:**

<http://www.un.org/disabilities/documents/maps/enablemap.jpg>



*...indizi di una svolta...*

1. La “questione linguistica”: persone con disabilità.
2. La definizione di “disabilità” e di “persone con disabilità”.
3. La riformulazione dei diritti esistenti e la previsione di nuovi diritti.

## Art. 19 «Vita indipendente ed inclusione nella società»

Gli Stati [...] adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità [...] e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che:

(a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;

(b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;

(c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.



# Art. 23 «Rispetto del domicilio e della famiglia»

1. Gli Stati Parti adottano misure efficaci ed adeguate ad eliminare le discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità in tutto ciò che attiene al matrimonio, alla famiglia, alla paternità e alle relazioni personali, su base di uguaglianza con gli altri, in modo da garantire che:

(a) sia riconosciuto il diritto di ogni persona con disabilità, che sia in età per contrarre matrimonio, di sposarsi e fondare una famiglia sulla base del pieno e libero consenso dei contraenti;

(b) sia riconosciuto il diritto delle persone con disabilità di decidere liberamente e responsabilmente riguardo al numero dei figli e all'intervallo tra le nascite e di avere accesso in modo appropriato secondo l'età, alle informazioni in materia di procreazione e pianificazione familiare, e siano forniti i mezzi necessari ad esercitare tali diritti;

(c) le persone con disabilità, inclusi i minori, conservino la loro fertilità su base di uguaglianza con gli altri.

«Tale situazione congenita non priva il soggetto trisomico della capacità di orientarsi nelle scelte di vita, di emozionarsi, di scegliere per il proprio bene, di capire e comprendere e, se del caso, affezionarsi o, addirittura, innamorarsi».

Tribunale di Varese, 2009

## Art. 25 «Salute»

Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità. Gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate a garantire loro l'accesso a servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione. In particolare, gli Stati Parti devono:

(a) fornire alle persone con disabilità servizi sanitari gratuiti o a costi accessibili, che coprano la stessa varietà e che siano della stessa qualità dei servizi e programmi sanitari forniti alle altre persone, compresi i servizi sanitari nella sfera della salute sessuale e riproduttiva e i programmi di salute pubblica destinati alla popolazione; [...]

# Art. 29 «Partecipazione alla vita politica e pubblica»

Gli Stati Parti garantiscono alle persone con disabilità il godimento dei diritti politici e la possibilità di esercitarli su base di uguaglianza con gli altri, e si impegnano a:

(a) garantire che le persone con disabilità possano effettivamente e pienamente partecipare alla vita politica e pubblica su base di uguaglianza con gli altri, [...], compreso il diritto e la possibilità per le persone con disabilità di votare ed essere elette, tra l'altro:

(i) assicurando che le procedure, le strutture ed i materiali elettorali siano **appropriati, accessibili e di facile comprensione e utilizzo;**

(ii) proteggendo il diritto delle persone con disabilità a **votare** [...] e a candidarsi alle elezioni [...];

(iii) garantendo la libera espressione della volontà delle persone con disabilità come elettori e a questo scopo, ove necessario, su loro richiesta, autorizzandole a farsi **assistere da una persona di loro scelta per votare.**

[...]



*Grazie!*