



# Who should inhabit the world?

Disabilità, diritti,  
inclusione

Maria Giulia Bernardini  
Università di Ferrara  
Dip. di Giurisprudenza

---

# Why disability? Who should inhabit the world?

(R. Garland Thomson)

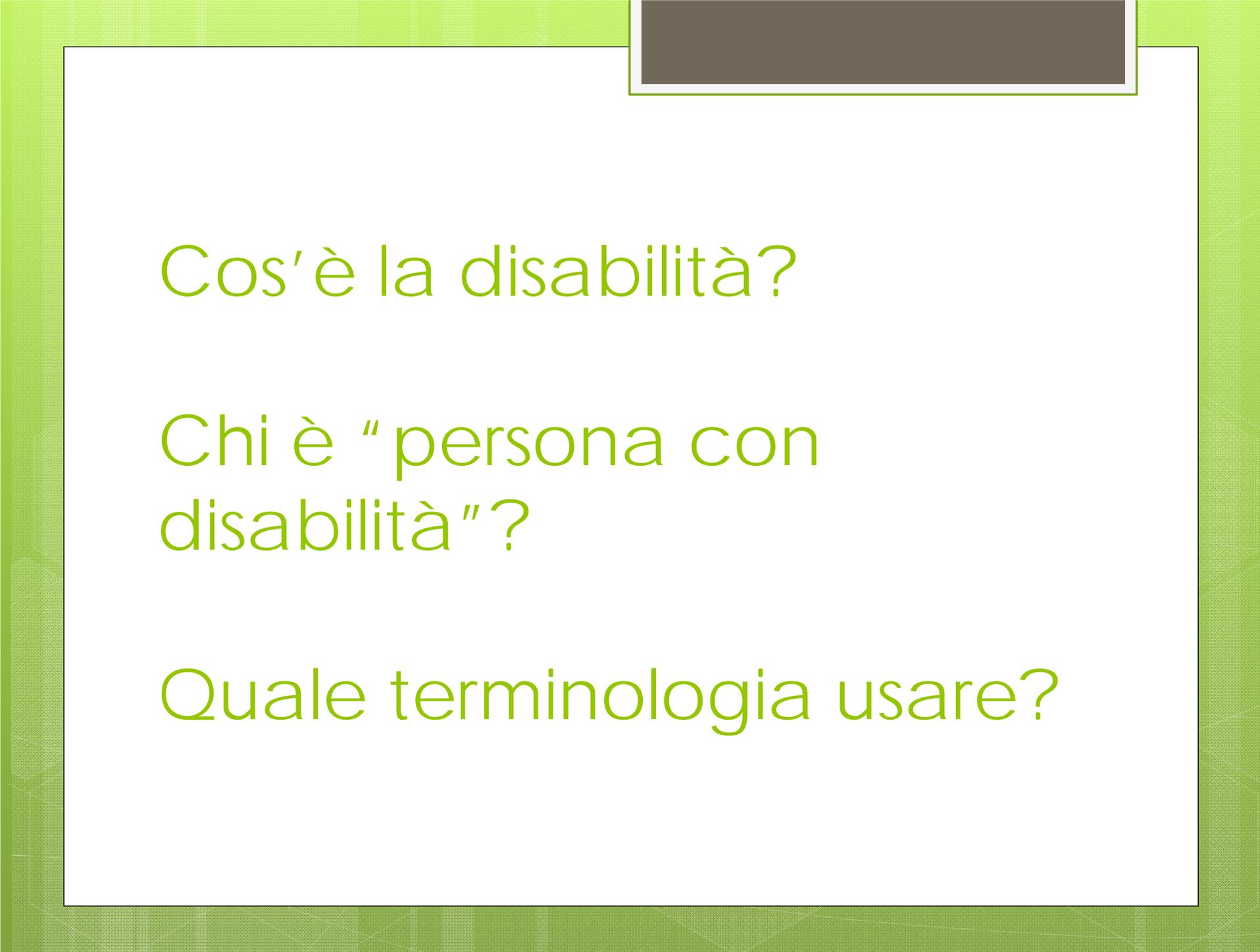
[H. ARENDT, *Eichmann in Jerusalem. A Report on the Banality of Evil*]

**“Perché parlare dei diritti dei disabili? Perché rivendicarli?** È ovvio che anche un handicappato debba avere dei diritti. Anzi, a parole, nessuno nega che debba averne più degli altri. Ma quali sono questi diritti in più? La domanda ha un senso; per rispondere bisogna, però, trovare prima una risposta alla domanda che la precede. Il punto è che molti disabili non sono in grado di dire che cosa gli serve davvero. Non sono in grado di dire di quali diritti vorrebbero che venissero loro riconosciuti. Purtroppo per loro, deve essere qualcun altro a farlo. Si tratta di capire chi e come. È questa la domanda in cerca di risposta. **Senza dimenticare che, nei fatti, qualcuno mette in discussione anche il perché”.**

M. Verga, Ziguli, p. 102

# I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

**Chi e cosa è cambiato?**



Cos'è la disabilità?

Chi è "persona con  
disabilità"?

Quale terminologia usare?

# Quale terminologia:

- Il "disabile" → Un soggetto NON è (solo o necessariamente) la sua disabilità
- Il "diversamente abile":
  - ✓ Ci devono essere sempre "abilità differenti"?
  - ✓ E i "diversamente colorati"?
- **Persona con disabilità**

# Cos'è la disabilità?

- **Nascita del concetto:** XIX secolo
- **Ambito di diffusione:** settore amministrativo, per esigenze di organizzazione del *Welfare State*. Al sistema "work based" si affianca quello "need based".
- **Problemi "pratici":**
  - a) relatività storico-culturale (es. capelli rossi, dislessia, ansia)
  - b) "confini" incerti (es. disabilità invisibili, anoressia, obesità, etc.)

## ESEMPIO:

Un uomo di 160 kg, che svolgeva l'attività di *baby sitter* per il Comune di Kolding (Danimarca), viene licenziato nel 2010. Il licenziamento viene motivato con il calo del numero di iscritti, ma il ricorrente sostiene che la scelta è ricaduta su di lui in ragione della sua obesità.

Il Giudice danese chiede alla Corte di Giustizia di precisare se il diritto UE vieti in modo autonomo le discriminazioni fondate sull'obesità e, in via subordinata, di chiarire se l'obesità possa costituire una disabilità.

Nella sua sentenza la Corte, pur precisando che spetta al giudice nazionale determinare se l'obesità del ricorrente in concreto sia una disabilità, conclude che se questo stato comporta una limitazione di lunga durata e, in interazione con barriere di diversa natura, ostacola la piena partecipazione alla vita professionale (causa C-354/13).

# Modelli esplicativi della disabilità

[prospettiva: *Disability Studies*]

1. MODELLO MEDICO
2. MODELLO (BIOPSICO)SOCIALE (e ulteriori varianti)

## ASSUNTI PRINCIPALI DEL MODELLO MEDICO

- Disabilità è condizione di “svantaggio”, “mancanza”, “anormalità”.
- Intrinseca negatività della condizione disabile.
- Disabilità come problema individuale (o, al più, della famiglia).
- Rimedio: da cura e riabilitazione, funzionali al ripristino della condizione normodotata.
- È il professionista (il medico) che può consentire il ritorno alla piena normalità.

## TRA LE CONSEGUENZE PIÙ RILEVANTI:

- Disabilità come questione privata.
- Persona disabile come “peso” per la famiglia e per la società.
- Disabilità come tragedia personale che impedisce, con la sua sola presenza, di vivere una vita felice e degna di essere vissuta.
- Disabilità come condizione che sollecita aiuto, carità, assistenza (es. campagne di raccolta fondi).

# MODELLO MEDICO

Cosa si intende per disabilità

## Il Modello ICIDH (OMS - 1980)

*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*



## **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.

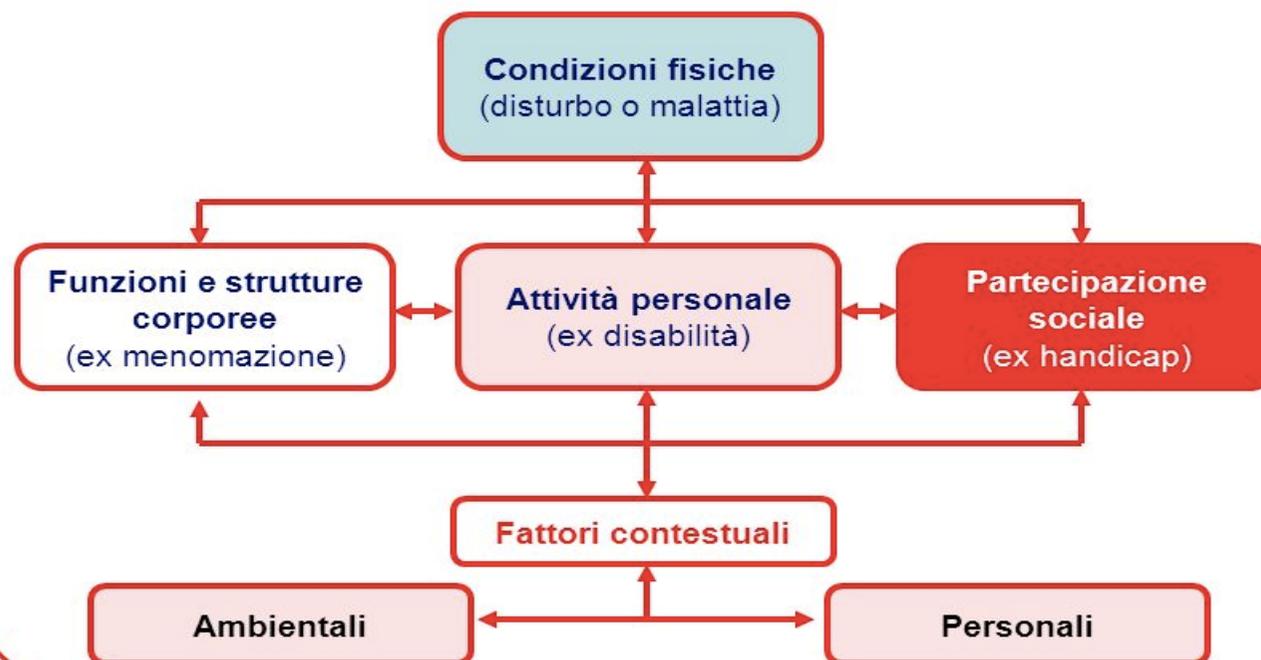
➔ anche nella classificazione OMS la disabilità assumeva un significato negativo.

# ....visioni alternative...

Cosa si intende per disabilità

## Il Modello ICF (OMS - 1999)

*International Classification of Functioning, Disability and Health*



## Nota bene:

- Disabilità: prodotto dell'interazione persona-ambiente.
- Importanza del contesto.
- Differenza "di grado" tra deficit e disabilità.
- Disabilità: parte del funzionamento umano.

Secondo il paradigma biopsicosociale, l'individuo può interagire con un ambiente che si configura come **favorevole o ostile** a seconda che siano presenti o meno degli elementi facilitatori.

**Nel primo caso**, egli potrà partecipare attivamente alla società (che sarà inclusiva). **Nel secondo**, subirà una perdita o limitazione dei propri livelli di partecipazione ai diversi contesti di vita, ed in tal caso si avrà la produzione della disabilità.



La causa della disabilità non è il deficit individuale, ma il più ampio contesto sociale con il quale la persona interagisce: in una sorta di ribaltamento della prospettiva, è il contesto ad assumere il rilievo maggiore nella produzione della disabilità, non il deficit.

...DUNQUE...

- I soggetti disabili non mancano di ogni abilità;
  - I soggetti normodotati possono mancare di alcune abilità senza per questo essere considerati disabili
- tutti, a vari livelli, siamo menomati.

Tutte le persone hanno variazioni fisiche e/o mentali che possono diventare fonte di vulnerabilità o di svantaggio in contesti più o meno ampi: pur nella diversità dei gradi e delle esperienze, ogni corpo è vulnerabile.

Accettare l'ubiquità del deficit: non ignorare che l'esperienza del limite e della vulnerabilità umana è parte ineliminabile della vita di ciascuno.

## Principali aspetti teorici:

- Universalità attuale della condizione di disabilità (disabilità come vulnerabilità).
- Universalità potenziale della disabilità (chiunque può sperimentarla).
- La condizione disabile non è indice di una mancanza, ma espressione di una **differenza/diversità** che merita il pieno riconoscimento.

# Come si è prodotto questo cambiamento?



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

Ed Roberts

# Le “ondate” della rivendicazione

- **PRIMA ONDATA:** 1960-1980.

Azione politica contro il “modello medico” della disabilità: «Nothing about us without us».

Nuova distinzione tra deficit e disabilità.



**Impairment** is a lacking part of or all of a limb, or having a defective limb, organ or mechanism of the body.

**Disability** is the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of persons who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities. Physical disability is therefore a particular form of social oppression.

UPIAS, *Fundamental Principles of Disability*, Union of the Physically Impaired Against Segregation, London 1976.

«In our view, **it is society which disables** physically impaired people. Disability is something that is **imposed** on top of our impairments, by the way we are **unnecessarily isolated and excluded from full participation in society.**

Disabled people are therefore an **oppressed group** in society.

It follows from this analysis that having low incomes, for example, is only one aspect of our oppression. It is a consequence of our isolation and segregation in every area of social life, such as education, work».

## ○ **SECONDA ONDATA:** 1980-1990.

All'azione politica si aggiunge quella teorica (*Disability Studies*).

1981: elaborazione del "modello sociale" della disabilità (Mike Oliver – Leeds).

- Dicotomia tra normalità e patologia (disabilità come "caso speciale").
- Potere dell' *expertise* medica (asimmetria, dipendenza).
- Bassa capacità produttiva dei soggetti con disabilità.



**SOGGETTO NORMODOTATO COME  
PARAMETRO DELL'INCLUSIONE:** è l'unico ad  
avere accesso completo al capitale  
simbolico e culturale di una certa società,  
nonché alla cittadinanza attiva e alla piena  
titolarità dei diritti.

- **Obiettivo di Oliver:** dimostrare che la subordinazione sociale delle persone con disabilità non è conseguenza diretta del loro deficit, ma di una condizione di ingiustizia strutturale, basata su stereotipi che veicolano l'immagine di passività e dipendenza delle persone con disabilità.
- **Immagine contro-egemonica offerta:** le persone con disabilità sono soggetti capaci di agency, autonomi, in grado di vivere una vita dignitosa e felice.
- **Rivendicazione:** le persone con disabilità hanno il diritto di essere considerate soggetti su una base di eguaglianza rispetto ai normodotati, e di "avere voce" in relazione alle scelte che le riguardano.

# 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 è una caratteristica identitaria "neutra").
- 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**

- TERZA ONDATA: dagli anni '90 del Novecento ad oggi.

Continua l'attività di rivendicazione politica del *Disability Rights Movement*.

A livello teorico, i *Disability Studies* elaborano anche modelli euristici ulteriori: modello relazionale, culturale, etc.

<https://www.youtube.com/watch?v=vSG6LGutkHo>

# Disabilità e diritto

*...ovvero...*

Quali diritti per quali soggetti?

- ✓ I diritti negati
- ✓ I diritti affermati

# I diritti negati

- L'esibizione nello spazio pubblico (e il suo contrario)

*Freak shows* (The Elephant Man, donna barbata, nani).

1867, San Francisco: *ugly laws* (in vigore fino agli anni Settanta del secolo scorso).

Freak shows vietati perché la presenza in pubblico di chi presenta menomazioni non sopportabili dallo sguardo è considerata intollerabile.

«No person who is diseased, maimed, mutilated or in any way deformed so as to be an unsightly, disgusting or improper is to be allowed in or on the public ways or other public places in this city, or shall therein or thereon expose himself to public view, under penalty of not less than one dollar nor more than fifty dollars for each offense».

*Chicago Municipal Code, Section 36034.*

*Asylum* e "grandi istituzioni".

## o Il movimento eugenetico

«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, sent. *Buck vs Bell*, 1927

- Vite disabili come 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. **La vita delle persone con disabilità perde la qualità di bene giuridico.**

## 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.

Su questa base: AKTION T4.

...e oggi?

## **INGHILTERRA**

Vasectomia di un uomo di 36 anni,  
sterilizzato nel suo interesse perché non può  
comprendere l'utilità dei metodi  
contraccettivi.

Court of Protection Eleanor King, 2013

## STATI UNITI

“Stiamo già compiendo dei passi che portano alla terminazione consapevole e intenzionale della vita dei bambini gravemente disabili”

Intervista a P. Singer, 2015

[Razionalizzazione della spesa sanitaria]

## COREA DEL NORD

I bambini con disabilità vengono portati via dallo Stato subito dopo il parto, o acquistati (i genitori che si rifiutano di venderli vengono minacciati). Una volta acquistati, i bambini vengono uccisi o usati per esperimenti con armi chimiche. Stessa sorte tocca agli adulti.

Le persone disabili urtano la dignità della Corea del Nord e umiliano il potere.

Durante gli anni Novanta, alle persone disabili non veniva dato cibo, perché – non essendo capaci di lavorare – non erano ritenuti membri produttivi.

(Testimonianza del 2014)

“Questo bambino [disabile] ha la capacità di crescere in modo tale da avere una vita e non semplicemente essere vivo? Se non ce l’ha, allora dovremmo concludere che la sua vita non è degna di essere vissuta”.

(Udo Schuklenk)

<http://www.jtcvsonline.org/article/S0022-5223%2814%2901532-3/abstract>

## GIAPPONE

Tokyo – 19 persone disabili sono state uccise nel sonno e 25 sono state ferite in un centro di accoglienza a Sagamihara, 40 km a sud-est di Tokyo.

Il giovane assassino, che aveva lavorato al centro, lo scorso febbraio aveva presentato una lettera al parlamento giapponese chiedendo l'eutanasia per chi è disabile: "Il mio scopo è un mondo dove, nei casi in cui per persone altamente disabili sia difficile vivere a casa ed essere attivi nella società, esse possano essere uccise con l'eutanasia, con il consenso dei loro custodi".

(luglio 2016)

## AMERICA

### Caso Ashley X

2001: Ashley è una bambina con gravi disabilità fisiche e mentali che ha mostrato segni di pubertà precoce.

I suoi genitori si rivolgono al Tribunale per ottenere il permesso giudiziale di praticare:

- Somministrare di ormoni
- Praticare l'isterectomia e l'asportazione del seno.

Ragioni giustificative: maneggevolezza; prevenzione di gravi patologie; evitare che la figlia possa diventare sessualmente desiderabile. Il Tribunale accorda loro il permesso.

<https://www.theguardian.com/society/2012/mar/15/ashley-treatment-email-exchange>

*Wrongful life action*

(sull'esistenza del "diritto a non nascere se non sano")

**Azione ammessa:** New Jersey, California, Washington

**Contrasto tra poteri:** *affaire Perruche*

**Contrasti giurisprudenziali:** Italia, Cass. SU, sent. 25767/2015. Non esiste il diritto a non nascere se non sani (sarebbe un "diritto a una non vita")

# Il percorso dell'Età dei diritti

- 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**

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

# I principali documenti

- Inizio anni '50: *The Social Rehabilitation of the Handicapped* e *The Social Rehabilitation of the Blind*.
- 1969: *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*.
- 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.
- 2006: Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e Protocollo facoltativo.

## UNCRPD: una “rivoluzione copernicana”

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 umani.

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

**Unione Europea:** ratifica nel 2010.

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

# Gli indizi di una svolta:

## ◉ DEFINIZIONE

“Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che **in interazione con barriere di diversa natura** possono ostacolare la loro **piena ed effettiva partecipazione** nella società su base di uguaglianza con gli altri”.

## ◉ DIRITTI

Riformulazione (anche significativa) dei diritti esistenti, con un'attenzione specifica alla disabilità.

## ALCUNI ESEMPI

[attenzione a donne e minori con disabilità, artt. 6 e 7]

Diritto all'accessibilità (art. 9)

Diritto alla vita indipendente (art. 19)

Uguale riconoscimento davanti alla legge (art.12)

Mobilità personale (art. 20)

Rispetto del domicilio e della famiglia (art. 23)

Salute (art. 25)

<http://www.governo.it/media/campagna-sui-diritti-delle-persone-con-disabilit/5730>

