

# **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità**

**ECM**

**Antonio Panichelli**

**Neuropsichiatra infantile ASL Viterbo**

**(Art. 26) Abilitazione e riabilitazione, eguale riconoscimento di fronte alla legge (art. 12)**

VITERBO, 21-11-2014

Aula Magna dell'Università della Tuscia

---

## Articolo 1

### Scopo

1. Scopo della presente Convenzione è promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed eguale 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 inerente dignità.
2. Le persone con disabilità includono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri.

---

La legge introduce un concetto nuovo: passa dalla lettura tradizionale dell'incapacità come problema individuale e medico, alla presa d'atto che le persone con disabilità sono discriminate e senza pari opportunità per responsabilità della società; dalla condizione di essere considerati cittadini invisibili – in quanto esclusi dalla società – a quella di divenire persone titolari di diritti umani; dall'approccio basato sulle politiche dell'assistenza e della sanità a quello che rivendica politiche inclusive; dal venir considerati oggetti di decisioni prese da altri a diventare soggetti consapevoli che vogliono decidere della propria vita.

Si tratta di un vero e proprio terremoto culturale.

E noi siamo qui per confrontarci proprio su come realizziamo questi obiettivi, anche perché noi tecnici stessi non sappiamo se operiamo sempre bene rispettando tale direzione. A volte si ha l'impressione che ci accontentiamo del contenimento comportamentale; altre volte sembra che gli obiettivi siano quelli di occupare il tempo delle persone con DI e di sollevare le famiglie da parte dell'assistenza quotidiana; pensare all'inclusione sociale con un progetto individualizzato in cui l'utente abbia la possibilità di decidere circa la propria vita ed aiutarlo a perseguire tali obiettivi è ben altra cosa. Ascoltiamo perciò con piacere l'intervento di persone esperte da cui aspettiamo indicazioni che speriamo vengano pubblicizzate e condivise da tutti i Servizi per persone con Disabilità.

L'istituzionalizzazione è ancora una politica importante degli stati europei, visto che 500.000 persone con disabilità sono segregati ancora in 2500 mega istituti (dato del 2004). In pratica le persone con disabilità europee non godono dei diritti dei cittadini europei, come la libertà di movimento, la tutela contro le discriminazioni, ecc.

La Convenzione vuole combattere proprio questi ostacoli, barriere e pregiudizi, definendo una nuova politica per le persone con disabilità, basata sulla tutela dei diritti umani, intervenendo in tutti i campi della vita.

Per sgomberare il campo da possibilità di conflitti sul tema della abilitazione/riabilitazione è importante partire da un assunto che può essere condiviso, prima di procedere: e che cioè il concetto di Disabilità (fisica, sensoriale, intellettiva, mista) è un concetto in evoluzione; il concetto che avevamo ieri non è quello che abbiamo oggi, e probabilmente sarà differente da quello di domani. E le decisioni che dobbiamo assumere rispetto alla abilitazione/riabilitazione è, potrà o sarà differente da quella che è stata ieri.

Non a caso siamo passati nella storia, di cui si ha memoria scritta, attraverso molte fasi:

1. Una concezione greca del valore dominante di forza, bellezza, intelligenza quali ideali da raggiungere; mentre deformità e malattia non potevano essere tollerate perché associate alla colpa e alla volontà divina. Il filosofo greco Aristotele nell'opera "Politica" sosteneva la necessità di una legge che impedisse ai bambini deformi di sopravvivere perché inutili allo Stato. Già Platone affermava che i cittadini "non sani" nel corpo e nello spirito avrebbero dovuto essere lasciati morire dai medici. Con ciò Platone può essere considerato il precursore del movimento eugenetico, disciplina pseudo-scientifica del XIX secolo: "Conviene che gli uomini migliori si accoppino con le donne migliori il più spesso possibile e che, al contrario, i peggiori si uniscano con le peggiori, meno che si può.
2. Alla cultura greca segue quella dell'Antico Testamento; nel Levitico sono elencate una serie di imperfezioni umane che precludevano agli individui con qualche forma di menomazione, la possibilità di partecipare a qualsiasi forma di rituale religioso (Lev, 21,16-20)
3. Con l'affermarsi del Cristianesimo si assiste ad un profondo cambiamento culturale con la nascita di una nuova concezione della Disabilità: la persona con handicap viene considerata come parte della comunità. I Vangeli narrano l'incontro con Gesù di Nazareth di malati di ogni genere: ciechi, deformi, paralitici; di fronte ad un cieco i suoi discepoli gli chiedono: "Rabbi, chi ha peccato, lui o i suoi genitori, perché egli nascesse cieco?" E Gesù: "né lui ha peccato né i suoi genitori, ma è nato cieco perché si manifestassero in lui le opere di Dio".
4. Gesù di Nazareth è il primo ad invitare la comunità civile ad una particolare attenzione alla disabilità, denunciando ogni forma di disegualianza. E l'azione di Gesù può essere considerata uno dei primi interventi terapeutico-educativi nei confronti delle persone con disabilità, in quanto
  - a. non riduce la persona al solo deficit che manifesta,

- b. ristabilisce la fiducia della comunità nei confronti dell'individuo malato/disabile.
5. Ma il cristianesimo della Chiesa, già dalla nascita ufficiale nel IV secolo, riporta ad una concezione di punizione divina la deformità e la diversità fisica e mentale associata però all'obbligo/valore della carità cristiana, iniziando a farsi carico delle persone disabili.
  6. Nel Medioevo iniziano a comparire le prime istituzioni dove relegare le persone con malattie o disabilità. Dal XII secolo iniziano a svilupparsi i lebbrosari
  7. Dal XIII secolo in poi in Francia i disabili fisici e mentali sono rinchiusi nei 2 ospedali più famosi
  8. Solo nel XVIII secolo, Diderot mette in discussione le classificazioni che distinguevano il "patologico" dal "normale"; affermava che la pluralità e l'eterogeneità sono alla base dell'organizzazione naturale. Non esiste una norma, un'identità, una fisionomia, ma ne esistono tante, e i fenomeni della natura, complessi ed eterogenei, sono il risultato di una combinazione di vari elementi
  9. Jean Itard fu un famoso psichiatra francese; direttore di un Istituto per sordomuti in Francia, chiese ed ottenne di occuparsi a tempo pieno di un bambino trovato nelle foreste francesi di Aveyron, detto l'Enfant Sauvage", il bambino selvaggio, rinominato Victor. Il bambino aveva un'età circa di 11/12 anni, era cresciuto da tempo imprecisato da solo nella foresta, completamente nudo, sporco, pieno di cicatrici, camminava a quattro zampe, non parlava ma emetteva solo suoni gutturali, non riconosceva la propria immagine allo specchio. Un famoso Neurologo del tempo, Pinard, concluse che siccome il ragazzo somigliava nell'aspetto e nei modi di fare a persone con Disabilità intellettiva, non poteva che essere tale; scordando però, ndr, che difficilmente un bambino con disabilità intellettiva saprebbe cavarsela da solo per anni in un ambiente ostile come quello di una foresta..!!
  10. Itard lo segue personalmente per molti anni aiutato dalla governante, riuscendo ad ottenere solo risultati parziali: il bambino apprenderà a vestirsi, a tenersi pulito, ad apprezzare differenti temperature dell'acqua, ad apparecchiare la tavola con il piatto e le stoviglie; ma non riuscirà in alcun modo a parlare, non riuscirà ad esprimere i suoi desideri, e non mostrerà alcun particolare attaccamento per le persone che lo accudiscono; Itard concluderà la sua osservazione con un principio valido a tutt'oggi: **la vita dell'uomo è principalmente una vita sociale, e l'assenza di una adeguata socializzazione conduce all'handicap; soltanto l'azione sociale permette all'umanità di sopravvivere, e l'individuo fuori del contesto sociale non è concepibile.**
  11. Dai primi dell'800 in poi, la rivoluzione industriale riporta indietro la concezione della disabilità; i nuovi ideali di produttività ed efficienza segnano un'ulteriore esclusione sociale delle persone con disabilità. Normale è chi partecipa ai processi produttivi. Per gli altri l'istituzionalizzazione rappresenta la risposta generalizzata: si diffondono orfanotrofi, manicomi, ospedali, carceri.
  12. Nel XX secolo si diffuse poi l'eugenetica, che affermava la necessità di liberare l'umanità dalle malattie e dalle imperfezioni, incoraggiando la riproduzione degli individui migliori e scoraggiando quella degli individui con qualche forma di disabilità fisica e/o mentale. Base teorica dell'ideologia razziale del regime hitleriano.
  13. I nazionalsocialisti tedeschi negli anni '30 del XX secolo, solo 70/80 anni fa, adottarono provvedimenti radicali, arrivando a sterilizzare persone in modo coatto, eliminando sistematicamente gli esseri umani più deboli e indifesi. La cosiddetta eutanasia dei cosiddetti

“esseri inferiori” era un vero e proprio assassinio di tutti quegli esseri umani che vivevano una “vita non degna di essere vissuta”; primo capitolo del genocidio nazista. Tra il '39 e il '47, solo in Germania, furono uccise 275.000 persone disabili.

14. Nel 1961 Franco Basaglia, direttore dell'ospedale psichiatrico di Gorizia, propone la rottura delle barriere e la trasformazione del rapporto tra sano e malato, che metta in discussione la definizione di salute e malattia come strumento di discriminazione in un contesto sociale. Vengono chiusi i manicomi.
15. Negli anni 80-90-2000 è l'ONU stessa a produrre dapprima l'ICIDH poi l'ICIDH2, poi l'ICF, dove viene proposta una **prospettiva bio-psico-sociale della disabilità, in cui una menomazione, interagendo con fattori ambientali e personali, può causare un problema di capacità o di performance creando disabilità, oppure non avere alcuna influenza sul funzionamento.**
16. Dal 1977 in Italia, la legge 517 garantisce a tutti i bambini disabili l'accesso alle scuole pubbliche; vengono sostanzialmente chiuse le scuole “differenziali”, istituite dal 1900 per disabili fisici e psichici.
17. Con la legge n.482 del '68 e successiva 104 del 1992, viene introdotta l'assunzione obbligatoria delle persone disabili per le aziende oltre i 35 dipendenti
18. Con la 104 del '92 viene inoltre promossa la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro, nella società, attraverso la prevenzione/rimozione delle condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici, patrimoniali.
19. Ma fin dalla chiusura dei manicomi, cioè fin dalla legge Basaglia, il percorso ideologico riabilitativo proposto alle persone con disabilità intellettiva è passato dalla reclusione, alla reclusività (a casa o nei centri di riabilitazione), all'assistenzialismo, alla riabilitazione; fatta prima di “occupazione quotidiana” , cioè come tenersi occupati al fine di acquisire competenze nella vita quotidiana, poi alla conquista dell'autonomia. Ma sul percorso di autonomia proposto alle persone con DI aprirei uno squarcio. **A cosa serve** ad una persona disabile apprendere autonomie, se poi le decisioni su sé stessi continuano a prenderle altri? **A chi serve** l'autonomia delle persone con disabilità intellettiva? A chi deve assisterli, in modo da pesare meno nell'assistenza? Oppure a raggiungere strumenti per **l'autodeterminazione e l'inclusione sociale** , vero goal della riabilitazione?.
20. **Non c'è terapia o riabilitazione se l'individuo viene segregato in istituto. Perde dignità, identità, continuità con gli affetti familiari. Per una persona con disabilità, Riabilitazione è poter seguire un percorso abilitante, che consenta alla persona disabile di poter scegliere innanzi tutto di poter vivere in casa come gli altri membri della famiglia; che venga favorito nell'acquisizione di competenze in autonomia personale e familiare; che gli consenta di poter uscire da casa in autonomia per poter frequentare luoghi vicini e lontani da casa, per poi tornarvi. Insomma, alla pari degli altri membri della famiglia.**

Per raggiungere questo obiettivo avrà bisogno di un Servizio sanitario che lo prenda in carico, con figure riabilitative che gli facilitino l'apprendimento di tali competenze, che gli insegnino come evitare i pericoli e raggiungere gli scopi prefissati. La riabilitazione passa innanzi tutto attraverso la costruzione di affetti stabili, che consentano di raggiungere una identità strutturata su cui poter

fondare l'acquisizione di competenze. La mancanza o la carenza di tali affetti conduce ad una demotivazione esistenziale. Serve poi la collaborazione dei familiari a far seguire un percorso riabilitativo al figlio, cosa affatto scontata. I genitori spesso si oppongono

- a. per ignoranza;
- b. per timore di dover apprendere da altri strumenti e metodologie educative che possono rimandare una percezione di personale squalifica;
- c. per non condivisione di metodologie educative altrui;
- d. perché i genitori possono avere una visione eccessivamente protezionistica nei confronti del figlio disabile ed impedire in modo dichiarato o indiretto, che il figlio possa seguire un percorso autonomizzante e autodeterminizzante;
- e. per timore di perdere un figlio, e insieme a lui una entrata economica con cui spesso vive una intera famiglia.

In questi casi il lavoro del personale delle strutture sanitarie è su più fronti: innanzi tutto quello di motivare il soggetto; poi la sua famiglia; successivamente le strutture politico-amministrative che devono finanziare il progetto riabilitativo; poi creare una organizzazione che consenta di effettuare il progetto pensato; poi affrontare le difficoltà in corso d'opera.

La Convenzione riconosce che le persone con disabilità sono discriminate e hanno mancanza di pari opportunità a causa dei trattamenti differenziati SENZA GIUSTIFICAZIONE, dei pregiudizi, degli ostacoli e delle barriere che la società frappone loro.

La Convenzione interviene per GARANTIRE LA PROGRESSIVA INCLUSIONE SOCIALE DELLE PERSONE CON DISABILITA'

La Convenzione vuole superare la tradizionale visione istituzionalizzante e segregante, promuovendo il vivere in comunità, anche attraverso il sostegno alla vita indipendente (art.19 e 20).

Perciò l'obiettivo dei trattamenti non è tanto l'assenza delle malattie, quanto il benessere della persona; l'obiettivo non è guarire, ma sostenere la vita indipendente e l'inclusione nella comunità.

La rivoluzione è proprio nella concezione che abbiamo delle persone con disabilità: da persone che vanno controllate e protette e che devono adattarsi alle decisioni prese da altri, a soggetti di diritto nostri pari; COME TUTTI. Non meno di tutti GLI ALTRI.

In questo si apre una radicale trasformazione dalla tradizionale istituzionalizzazione emarginante a politiche e servizi di inclusione sociale.

Anche per quello che riguarda i disabili intellettivi, la normativa si è progressivamente adeguata a questo indirizzo; la persona con disabilità non viene più privata di diritti civili (e spesso umani) come avveniva un tempo in cui si nominava un tutore; oggi si nomina un Amministratore di Sostegno (6/2004) figura che non riduce i diritti civili alle persone disabili, al fine di consentire alla persona con disabilità di poter scegliere circa la propria vita. La legge che istituisce l'Amministratore di sostegno ha la finalità di tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia

nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente; per contribuire alla gestione economica, alla partecipazione sociale, alla cura della persona.

Per le persone con Disabilità in età pediatrica l'abilitazione passa attraverso il potenziamento delle strutture cognitive e funzionali tramite sollecitazioni tra le più svariate, da quella dell'acquisizione e/o miglioramento del linguaggio, al potenziamento delle competenze nello sviluppo motorio, all'acquisizione di competenze in autonomia personale, relazionale, sociale; a competenze in letto scrittura e calcolo. In età scolastica le opportunità abilitative e di inclusione sociale sono molteplici, dal sostegno scolastico, alla terapia logopedica, psicomotoria, psicologica. Le opportunità di frequentazione di coetanei in ambienti inclusivi sono numerose. Il diritto alla cura viene, almeno sulla carta, garantito, sia alla diagnosi che alla riabilitazione.

In età adulta l'abilitazione/ riabilitazione di persone con disabilità motoria o sensoriale passa attraverso il mantenimento delle competenze acquisite durante le precedenti fasi della vita; per le persone con disabilità intellettiva, sia per quanto riguarda la tipologia di interventi da effettuare sia per le opportunità riabilitative territoriali, il percorso abilitativo è quello sia del mantenimento di competenze motorie raggiunte, sia quello del potenziamento di autonomie psicosociali. Con tale termine si definiscono tutte quelle abilità che consentono ad una persona di ottenere strumenti di integrazione ed inclusione sociale, vero goal della riabilitazione in età adulta. Potersi muovere autonomamente, apprendere ad uscire da soli, a fare piccoli acquisti, a raggiungere luoghi definiti per poter andare a trovare parenti, poter frequentare tirocini socio-riabilitativi, laboratori per effettuare attività abilitative/ludico/esperienziali/ sociali; poter frequentare gruppi amicali dove anche trovare una realizzazione affettiva; e perché no, anche trovare un lavoro; tutto ciò diventa l'obiettivo abilitativo di chi si affianca ad una persona con DI al fine di aiutarla a raggiungere la miglior qualità di vita possibile.

## **Caso**

Ragazza di 40 anni, che chiameremo D., che presenta un Ritardo cognitivo Lieve,  $QI=70$ , Tetraparesi Spastica di grado Lieve (cosa che le consente di camminare autonomamente, e anche di correre per brevi tratti), Disartria (con compromissione della comprensibilità del linguaggio prodotto). La ragazza fa parte di un nucleo familiare di estrazione socio-culturale molto semplice, in un paese vicino Roma, dove vige ancora un atteggiamento discriminatorio nei confronti dei disabili; e ciò che si trova ad affrontare la ragazza è proprio la scarsa consapevolezza dei genitori (di cui il padre è alcolista) nei confronti di D.; alla ragazza viene negato di uscire da sola (nonostante sia in grado di farlo), di avere scambi affettivi con coetanei; viene avviata ad un centro di riabilitazione massificante che le offre soltanto la partecipazione a laboratori ripetitivi all'interno del centro. La sofferenza della ragazza la spinge a tentare 2 volte il suicidio, che attua, durante il percorso scolastico all'età di 18 anni, e successivamente all'interno del centro di riabilitazione: si getta dalla finestra del primo piano. Le competenze possedute le consentono di individuare i tempi e le modalità per riuscire a sfuggire al pesante controllo che le viene applicato. Se la cava in entrambi i casi con contusioni multiple. Organizza ed attua "fughe" frequenti, alternate a periodi di apparente tranquilla partecipazione alle attività. Afferma di volersi fidanzare ed avere rapporti sessuali, cosa che spinge la

famiglia ad accentuare la sorveglianza. All'interno dell'Istituto viene trovata più volte con ragazzi diversi nel tentativo di avere rapporti sessuali; i ragazzi vengono invitati a rivestirsi. In uno di questi allontanamenti dall'Istituto prende l'autobus, si reca alla stazione termini, incontra un ragazzo rumeno ed ha con lui il primo rapporto sessuale. La polizia la trova sporca di sangue, disorientata. Il ragazzo viene riconosciuto e condannato ad 8 anni per violenza sessuale. Ma sarà stata violenza? Cosa si sarebbe potuto fare per questa ragazza? Forse seguire la famiglia fin dall'inizio, consentire a D. di avere competenze in autonomia sociale, di decidere circa il proprio percorso abilitativo, di potersi fidanzare, di poter avere rapporti affettivi e sessuali, di frequentare un tirocinio lavorativo, forse di trovare un lavoro. A pagare per questa assenza dei Servizi è stata D., i familiari che hanno pensato di dover fare da carcerieri, il rumeno che forse ha avuto con D. un rapporto consensuale. Quale sarà il futuro di D.?