

# A proposito di \*Diritti

Anffas Cremona Onlus e Mondo Padano rileggono la **Convenzione ONU sui \*Diritti delle persone con disabilità**

## DIRITTI, QUESTI SCONOSCIUTI

A oggi, dice il presidente Speciale, la loro voce è garantita dalle associazioni del movimento delle persone con disabilità ma non senza difficoltà. E la Convenzione resta pressoché sconosciuta. Anffas Cremona Onlus e Mondo Padano si impegneranno attraverso questa rubrica mensile ad approfondire tematiche ed esperienze. Per dimostrarne, attraverso il racconto di esperienze e progetti, la reale applicazione alla realtà quotidiana

art. 1/2/3/4



**Roberto Speciale** Presidente nazionale Anffas: serve cambiamento culturale

## «Inclusione, indipendenza molto resta da fare»

**Le decisioni vengono prese dall'alto, senza un reale coinvolgimento»**

**A**nffas Cremona Onlus e Mondo Padano rileggono la Convenzione Onu sui Diritti delle persone con disabilità, strumento concreto che consente di combattere le discriminazioni e le violazioni dei diritti umani. Lo faremo attraverso la presentazione e il racconto di progetti e iniziative che dimostrano come la Convenzione possa applicarsi realmente alla realtà quotidiana. Gli approfondimenti avranno cadenza mensile. Per il debutto della rubrica abbiamo intervistato Roberto Speciale, Presidente nazionale Anffas.

**In quale contesto mondiale nasce la Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità? Com'era vista la disabilità in Italia in quegli anni?**

«Fondamentalmente come una malattia, come una esclusiva condizione sanitaria legata ad una patologia e un problema privato, che riguardava la sola persona e la sola famiglia di origine. Arriva sicuramente in un momento in cui molte leggi a tutela delle persone con disabilità erano state approvate ma nulla di paragonabile c'era stato prima. La Convenzione ha portato a conoscere concetti importanti che non è stato più possibile ignorare.»

**Cosa rappresenta per le persone con disabilità la firma di questo documento?**

«Intanto è un risultato importante in quanto strumento internazionale vincolante per gli Stati Parti e ricordiamo, dato che purtroppo ancora in molti non ne sono consapevoli, che la Convenzione è legge in Italia dal 2009. Il fattore più importante è che la Convenzione riconosce che la disabilità non è una malattia e il mondo intero deve impegnarsi per garantire i diritti fondamentali dell'uomo alle persone con disabilità. Non è più vista come condizione di malattia ma di interazione con il contesto sociale. La CRPD (*Convention on the Rights of Persons with Disabilities*) introduce una legge di diritto internazionale e conferma i principi fondamentali in tema di riconoscimento dei diritti di pari opportunità e di non discriminazione. In realtà quindi non riconosce dei "nuovi" diritti alla persona con disabilità ma vuole assicurare alla persona con disabilità di godere di tutti i diritti al pari delle altre persone.»

**Prima di questa convenzione c'era un documento di riferimento in Italia per la difesa dei diritti delle persone con disabilità?**

«Prima della CRPD c'era la Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, adottata il 10 dicembre 1948 dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite. A seguire vi è stata la Carta Sociale Europea del 1961 e rivista nel 1996 con

l'articolo 15 "Diritto delle persone portatrici di handicap all'autonomia, all'integrazione sociale ed alla partecipazione alla vita della comunità". Come normativa nazionale possiamo citare la legge 104/92, riferimento legislativo "per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate" avente come principali destinatari i cittadini con disabilità ma anche chi vive con loro. Un'altra norma fondamentale è la Legge 328 intitolata "Legge Quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" che ha portato una nuova concezione dell'assistenza sociale e che soprattutto con il suo art. 14 ha stabilito il diritto di ogni persona con disabilità (e di chi lo rappresenta) ad avere il proprio progetto personalizzato di vita, d'intesa con la ASL e dei diversi soggetti sociali e istituzionali che devono agire per realizzare la piena inclusione sociale...».

**Sull'articolo 1 della Convenzione si parla fin da subito dell'importanza dell'ambiente in cui la persona con disabilità svolge la propria vita. È questa una delle principali innovazioni?**

«Assolutamente sì. Per la prima volta la disabilità viene messa in relazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione delle persone con disabilità nella società su base di uguaglianza con gli altri. È un traguardo fondamentale perché si sgretola la concezione di disabilità che vi era stata fino a quel momento, cioè di "malattia" e di problema legato esclusivamente alla persona. La Convenzione accoglie pienamente il concetto di disabilità così come indicato dall'OMS (ICF), correlando il livello di funzionamento della persona con l'ambiente sfavorevole nel quale la persona vive.»

**Era l'anno 2009 e si parlava già di progettazione universale...**

«Nell'articolo 2 della CRPD ci sono al-



## LA SCHEDE

Papà di Valerio, giovane adulto con disabilità, Roberto Speciale è Presidente Nazionale di Anffas, la più grande associazione di genitori, familiari e amici di persone con disabilità che opera sull'intero territorio nazionale da più di 60 anni. È Vice Presidente vicario di Fish - Federazione Italiana Superamento Handicap, componente del Coordinamento Nazionale Forum del Terzo Settore, coordinatore della consulta "Welfare" e presidente della Fondazione "Comunità la Torre" a marchio Anffas.

Inoltre, è componente dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (già coordinatore del gruppo 1 sulla riforma del sistema di accertamento dell'invalidità civile, stato di handicap e disabilità) e componente dell'Osservatorio Permanente per l'Inclusione Scolastica del MIUR.

È rappresentante designato dal Forum Terzo Settore nel Consiglio Nazionale Terzo Settore

Nel marzo 2019 gli è stato conferito dal Presidente della Repubblica Sergio Mattarella il titolo di Cavaliere della Repubblica. Nel dicembre 2019 gli è stata conferita la Stella d'Argento al Merito Sportivo Paralimpico per l'anno 2018 quale riconoscimento dell'attività dirigenziale del presidente in seno agli organi del Comitato Paralimpico.

cune definizioni importanti, tra cui quella della progettazione universale con cui ricordiamo, 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. Purtroppo ancora oggi questo concetto sembra essere poco diffuso così come la sua applicazione e così come il concetto di "accomodamento ragionevole". C'è ancora molto da lavorare soprattutto in termini di conoscenza e sensibilizzazione sul punto che riguarda sia l'accessibilità fisica che quella delle informazioni.»

**A che punto siamo in Italia con il rispetto di questa Convenzione, contenuta nella Legge 3 marzo del 2009?**

«Ahimè, ancora lontani dal suo pieno rispetto e dalla sua piena applicazione e questo perché è ancora largamente sconosciuta. Inoltre, manca ancora un reale cambiamento culturale della visione e concezione della disabilità. Più concretamente, inclusione scolastica, vita indipendente, accessibilità, ecc., alcuni passi avanti sono stati fatti ma purtroppo ancora molto resta da fare.»

**Ci sono organismi internazionali o nazionali che si occupano di controllare che questa convenzione venga rispettata?**

«L'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità ha tra i suoi compiti anche quello di promuovere l'attuazione della Convenzione ed elaborare il rapporto dettagliato sulle misure adottate di cui all'art. 35 della stessa Convenzione, in raccordo con il Comitato Interministeriale dei Diritti Umani. Il CIDU è responsabile sia della predisposizione di Rapporti periodici o ad hoc che l'Italia ha l'obbligo di presentare ai meccanismi di monitoraggio delle Organizzazioni internazionali competenti in materia di diritti umani. Il Comitato esamina inoltre lo stato degli adempimenti degli impegni internazionali in materia di diritti umani, verificando l'attuazione delle Convenzioni, tra cui la CRPD. Inoltre, il Committee on the Rights of Persons with Disabilities dell'ONU elabora delle osservazioni conclusive sui vari rapporti che riceve dagli Stati Membri sul monitoraggio della Convenzione elaborando delle raccomandazioni.»

**La partecipazione diretta delle persone con disabilità nella stesura di politiche che riguardano i loro bisogni è stata resa effettiva?**

«Purtroppo siamo ancora lontani da questo traguardo. Ad oggi infatti la loro voce è garantita dalle associazioni del

movimento delle persone con disabilità ma anche queste hanno spesso delle difficoltà in tal senso. Ancora troppo spesso infatti le decisioni continuano ad essere prese dall'alto senza ascoltare la diretta voce delle persone con disabilità e delle loro famiglie e causando automaticamente disagi per questa fascia della popolazione le cui necessità non vengono poi effettivamente ascoltate e rispettate. Abbiamo avuto, purtroppo, un evidente esempio di questo durante il primo lockdown dovuto alla pandemia ancora in corso.»

**Quali strumenti ha attivato l'associazione Anffas Onlus per garantire questa partecipazione attiva delle persone con disabilità?**

«Anffas da tempo realizza documenti in formato facile da leggere che consentono alle persone con disabilità intellettive di essere a conoscenza di molte attività associative e di molte informazioni che riguardano in maniera diretta la loro vita (i testi ad esempio sono all'interno della rivista associativa "La Rosa Blu" e all'interno dell'Agenda Associativa e anche nel sito sono presenti pagine descrittive in linguaggio easy to read, ecc.). Inoltre in tutti i progetti che Anffas porta avanti è ormai assodata la partecipazione diretta delle persone con disabilità che possono prendere parte in maniera attiva alle varie iniziative proprio grazie a modalità di realizzazione e formazione accessibili (da ultimo, solo per ordine di tempo, segnalò il progetto "Liberi di scegliere... dove e con chi vivere"). Anffas inoltre ha al suo interno la Piattaforma Italiana Autorappresentanti in Movimento, il primo movimento di Autorappresentanza (Self-Advocacy) italiano, composto da persone con disabilità intellettiva e del neurosviluppo. Attraverso questa Piattaforma Anffas ascolta tutte le opinioni degli autorappresentanti anche in materia di attività associative dato che, ad esempio, sottopone proprio alla Piattaforma la relazione di attività di chiusura anno e il programma di attività per l'anno che deve aprirsi, chiedendo pareri e opinioni sui vari argomenti affrontati.»

**Cosa si potrebbe migliorare di questa convenzione?**

«Non c'è nulla che dovrebbe essere migliorato nella Convenzione ma si dovrebbe piuttosto migliorare la sua applicazione a partire dalle raccomandazioni che il Comitato preposto al suo monitoraggio ha fatto all'Italia.»

**Qual è la sua opinione in merito all'esistenza di un Ministero della Disabilità?**

«La disabilità non è un problema di categoria ma trasversale alle politiche, un tema di cittadinanza. Per questo auspichiamo che continui ad esserci un approccio corretto alla questione che è quello del mainstreaming e non di politiche settoriali e segmentate che riducono la disabilità ad una condizione, appunto, settoriale e non di comunità. Le politiche e le attività devono essere trasversali con risorse adeguate. Diamo piena disponibilità di collaborazione al nuovo ministro e speriamo fortemente che tale collaborazione positiva ci sarà.»