

Traduzione a cura di C.S. - Documentazione per l'incontro:
Attuazione della riforma sulle persone con disabilità - Udine 25 ottobre 2025.

A human rights model of disability December 2014 public full text (su Accademia)

Theresia Degener: Un modello di disabilità per i diritti umani

La CRPD è stata un successo fin dall'inizio: la sua storia di negoziazione tra i trattati ONU sui diritti umani è la più rapida¹; il suo record di ratifiche è eccellente². È stata aperta alla firma nel marzo 2007 ed è entrata in vigore il 3 maggio 2008, dopo che il ventesimo Stato l'aveva ratificata. Solo sei anni dopo, 151³ Stati delle Nazioni Unite sono diventati Stati parte. Ci sono diverse ragioni per cui può essere definita una "prima" convenzione: il primo trattato sui diritti umani adottato nel XXI secolo e dopo la Conferenza di Vienna sui diritti umani del 1993, il primo ad essere sottoscritto da un'organizzazione di integrazione regionale⁴, il primo trattato focalizzato su un gruppo con un meccanismo di monitoraggio nazionale⁵. A differenza degli otto trattati gemelli, contiene un articolo a sé stante sulla cooperazione internazionale.⁶

Sfide per l'attuazione della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità

In qualità di membro del Comitato CRPD⁷, sono coinvolto nell'esame dei rapporti degli Stati parte⁸, dei reclami individuali⁹ e di altre indagini¹⁰, nonché dei commenti generali. Al 3 ottobre 2014, abbiamo esaminato diciannove rapporti degli Stati, abbiamo deliberato su otto comunicazioni individuali e abbiamo adottato due commenti generali.¹¹

1 Negoziati avviati nel 2002.

2 Alla data del 3 ottobre 2014.

3 il 24 febbraio 2009: il Parlamento della Repubblica Italiana ratifica la Convenzione, che diventa legge dello Stato. Per il testo completo (49 pagine) vedi su: <https://www.newwelfare.it/wp-content/uploads/2019/02/Convenzione-ONU.pdf>

4 L'UE vi ha aderito il 23 dicembre 2010.

5 Art. 33 CRPD.

6 Art. 32 CRPD.

7 2011–2018.

8 Art. 35 CRPD.

9 Contro gli Stati Parte che hanno ratificato il Protocollo Opzionale alla CRPD, Art. 1 OP alla CRPD.

10 Art. 6 OP alla CRPD.

11 CG n. 1 sulla capacità giuridica (Art. 12 CRPD) e CG n. 2 sull'accessibilità (Art. 9 CRPD).

Tutti i documenti sono disponibili all'indirizzo:(ultima consultazione 5 ottobre 2014).

<http://www.ohchr.org/en/hrbodies/crpd/pages/crpdindex.aspx>

Sulla base dello stato di avanzamento dei lavori del Comitato CRPD, direi che ci sono molte sfide per l'attuazione di questo nuovo trattato sui diritti umani. Come qualsiasi altro trattato sui diritti umani, la CRPD è una legge visionaria, concepita per trasformare la società in una società più giusta. Ma le visioni non possono essere realizzate dall'oggi al domani. L'attuazione dei diritti umani è un processo che coinvolge diversi attori e molti ostacoli da superare. Tuttavia, la CRPD presenta alcune sfide specifiche.

Una di queste è ovviamente l'istituzione di un meccanismo di monitoraggio nazionale indipendente dal governo, conforme ai Principi di Parigi (PP) e che operi in collaborazione con le organizzazioni della società civile, in particolare le organizzazioni delle persone con disabilità (DPO). Le istituzioni

nazionali per i diritti umani che rispettano i PP sembrano essere le entità più qualificate per essere designate come meccanismo di monitoraggio indipendente ai sensi dell'articolo 33 (3) della CRPD. Tuttavia, spesso devono sviluppare buoni rapporti di lavoro con le DPO e imparare a diventare veri e propri "agenti di cambiamento"¹². Inoltre, la Convenzione sancisce una serie di disposizioni sostanziali che pongono nuove sfide alla teoria e alla giurisprudenza convenzionali sui diritti umani. La più impegnativa è il diritto di essere riconosciuti come persone uguali davanti alla legge (articolo 12), seguito a ruota dal diritto a una vita indipendente e comunitaria (articolo 19). Tuttavia, gli obblighi degli Stati parti in materia di accessibilità (articolo 9) e di accomodamenti ragionevoli (articoli 2 e 5) sono altrettanto rivoluzionari, per non parlare del diritto a un'istruzione inclusiva (articolo 24).

Alcuni dialoghi con gli Stati parte nel corso dell'esame dei loro rapporti hanno evidenziato un profondo malinteso in merito alla portata e al contenuto degli obblighi statali previsti da queste e altre disposizioni della CRPD. Spesso – a quanto pare – gli Stati parte non comprendono il profondo cambiamento nelle politiche e nella legislazione sulla disabilità insito nella CRPD. Il cambiamento di paradigma, spesso citato, relativo al modello di disabilità è difficile da comprendere.

Gli studi sulla disabilità forniscono il contesto teorico per quello che chiamiamo il passaggio dal modello medico a quello sociale della disabilità. Il modello sociale della disabilità considera la disabilità come un costrutto sociale e colloca il problema della disabilità al di fuori dell'individuo, nelle politiche di discriminazione.

Tuttavia, nell'ambito degli studi sulla disabilità, il modello sociale della disabilità è stato criticato quasi quanto il modello medico della disabilità. Michael Oliver, uno dei padri fondatori del modello sociale della disabilità, ha recentemente chiesto di porre fine a queste critiche, a meno che qualcuno non trovi un'alternativa.¹³ La mia interpretazione della CRPD è che questa convenzione offra tale alternativa: il modello di disabilità basato sui diritti umani. Non è affatto l'unica alternativa al modello sociale della disabilità.

12 Quinn, "Resisting the "Temptation of Elegance": Can the Convention on the Rights of Persons with Disabilities Socialise States to Right Behaviour?", in O. M. Arnadóttir e G. Quinn (a cura di), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. European and Scandinavian Perspectives* (2009).

13 Oliver, "Il modello sociale della disabilità: trent'anni dopo", 28 *Disability & Society* (2013), p. 1026.

Vi sono molti modelli di disabilità

Molti modelli di disabilità sono stati sviluppati all'interno e all'esterno degli studi sulla disabilità, tra cui, più recentemente, il modello dell'approccio delle capacità (Sen: Capability) ¹⁴ e il modello culturale ¹⁵ della disabilità. La mia tesi è che il modello dei diritti umani rappresenti un miglioramento del modello sociale di disabilità e uno strumento per attuare la CRPD. Tuttavia, la maggior parte degli Stati parte della CRPD è ben lontana dal comprendere questo nuovo modello di disabilità e rimane ancorata al modello medico di disabilità.

Comprendere il modello dei diritti umani di disabilità

A quanto pare, la maggior parte degli Stati parte ha difficoltà a comprendere il modello di disabilità adottato con la CRPD. Diversi rapporti degli Stati parte rivelano una comprensione della disabilità che segue il modello medico tradizionale. Come spesso affermato, questo modello considera la disabilità una menomazione che deve essere trattata, curata, corretta o almeno riabilitata. La disabilità è vista come una deviazione dal normale stato di salute.

L'esclusione delle persone disabili dalla società è considerata un problema individuale la causa dell'esclusione si vede nella menomazione. Ad esempio: poiché una persona è sorda e cieca, si presume che non possa partecipare alla vita politica o culturale. La disabilità secondo il modello medico rimane di esclusiva competenza delle discipline assistenziali e mediche: medici, infermieri, insegnanti di sostegno, esperti di riabilitazione.

Michael Oliver, uno dei padri fondatori del modello sociale di disabilità, ha definito questa costruzione ideologica della disabilità attraverso l'individualismo e la medicalizzazione, la politica della disabilità.¹⁶ Un'altra caratteristica del modello medico di disabilità è che si basa su due presupposti che hanno un impatto pericoloso sui diritti umani: (1) le persone disabili hanno bisogno di un alloggio e di assistenza sociale e (2) la menomazione può precludere la capacità giuridica. Il primo presupposto legittima strutture segregate per persone disabili, come scuole speciali, istituti residenziali o laboratori protetti.

Il secondo presupposto ha portato alla creazione di leggi sulla salute mentale e sulla tutela che adottano un approccio basato sull'incapacità alla disabilità.¹⁷

Durante i negoziati per la CRPD, il modello medico ha svolto un ruolo deterrente. Sebbene spesso non vi fosse consenso tra le parti interessate sulla direzione da seguire nella stesura del testo della Convenzione, vi era un consenso generale sul fatto che il modello medico della disabilità non fosse sicuramente la strada giusta.¹⁸ Piuttosto, il modello sociale della disabilità avrebbe dovuto costituire la base filosofica del trattato.

Il passaggio di paradigma dal modello medico a quello sociale è stato spesso indicato come il principale risultato della CRPD. Tuttavia, sebbene sia vero che il modello sociale della disabilità sia stato il paradigma di riferimento prevalente durante il processo di negoziazione, la mia interpretazione della CRPD è che essa vada oltre il modello sociale della disabilità e codifichi il modello dei diritti umani della disabilità.

14 Mitra, "The Capability Approach and Disability", 16 Journal of Disability Policy Studies (2006).

15 Waldschmidt, «Brauchen die Disability Studies ein "kulturelles Modell" von Behinderung?», in G. Hermes e E. Rohrman (a cura di), Nichts über uns - ohne uns! Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung (2006).

16 M. Oliver, "The politics of disablement" (1990).

17 Dhanda, "Legal capacity in the disability rights convention", 34 Syracuse Journal Of International Law and Commerce (2007).

18 Kayess e French, "Out of Darkness into Light?", 1 Human Rights Law Review (2008); Trömel, "A Personal Perspective on the Drafting History of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities", in G. Quinn e L. Waddington (a cura di), European Yearbook of Disability Law (2009).

Il modello sociale della disabilità spiega la disabilità come un costrutto sociale attraverso la discriminazione e l'oppressione. Il suo focus è sulla società piuttosto che sull'individuo. La disabilità è considerata come una mera differenza all'interno del continuum delle variazioni umane. Il modello sociale distingue tra menomazione e disabilità. Mentre la prima si riferisce a una condizione del corpo o della mente, la seconda è il risultato del modo in cui l'ambiente e la società rispondono a tale menomazione. L'esclusione delle persone con disabilità dalla società è analizzata politicamente come il risultato di barriere e discriminazioni.

Ad esempio: poiché il materiale elettorale non è prodotto in Braille o le informazioni sui candidati non sono fornite nella lingua dei segni o tramite mezzi di comunicazione alternativi, una persona sordocieca è esclusa dalla partecipazione politica.

Poiché alle persone sordocieche viene negato il diritto di avvalersi di interpreti al di fuori dell'impiego in spettacoli teatrali, cinematografici e altri luoghi di vita culturale, esse sono escluse dalla partecipazione culturale nella società.

Poiché le persone sordocieche non sono mai accettate come attori o attrici in televisione, a teatro o nell'industria cinematografica, sono invisibili nella vita culturale. In tal senso, il modello sociale della disabilità è l'iniziativa euristica di un approccio alla disabilità basato sui diritti, che si concentra sulle leggi antidiscriminatorie piuttosto che sui programmi di welfare. Il contesto scientifico e il quadro teorico di questo modello sono gli studi sulla disabilità, una scuola di pensiero interdisciplinare che si discosta dalle discipline tradizionali dell'industria della disabilità, come l'educazione speciale o la scienza della riabilitazione.

Ora, qual è la differenza tra il modello sociale e quello basato sui diritti umani della disabilità e perché la CRPD è una manifestazione di quest'ultimo? Sebbene non rivendichi la proprietà della terminologia, il modello di disabilità basato sui diritti umani è apparso in un articolo sulla riforma del diritto internazionale e comparato sulla disabilità, che ho scritto insieme a Gerard Quinn nel 1999/2000¹⁹, e nello studio di base sulla CRPD che abbiamo intrapreso nel 2001.

In un capitolo intitolato "Autorità morale per il cambiamento", abbiamo scritto: *La dignità umana è la norma fondamentale dei diritti umani. Ogni individuo è considerato di valore inestimabile e nessuno è insignificante. Le persone devono essere valutate non solo perché sono utili economicamente o altrimenti, ma per la loro intrinseca autostima. Il modello di disabilità si concentra sulla dignità intrinseca dell'essere umano e successivamente, ma solo se necessario, sulle caratteristiche mediche della persona. Pone l'individuo al centro di tutte le decisioni che lo riguardano e, soprattutto, individua il "problema" principale al di fuori della persona e nella società.*²⁰

Tuttavia, in quello studio non abbiamo distinto espressamente il modello dei diritti umani dal modello sociale. Lo faccio ora e fornisco sei argomenti a sostegno.

19 Degener e Quinn, "A Survey of International, Comparative and Regional Disability Law Reform", in M. L. Breslin e S. Yee (a cura di), *Disability Rights Law and Policy* (2002), p. 13.

20 G. Quinn e T. Degener, "Human rights and disability" (2002), p. 14.

La differenza tra il modello sociale e quello dei diritti umani

1. La menomazione non ostacola la capacità di tutelare i diritti umani

In primo luogo, mentre il modello sociale si limita a spiegare la disabilità, il modello dei diritti umani comprende i valori per le politiche sulla disabilità che riconoscono la dignità umana delle persone con disabilità. Solo il modello dei diritti umani può spiegare perché i diritti umani non richiedano l'assenza di menomazione.

Il modello sociale della disabilità è stato creato come una delle spiegazioni²¹ dell'esclusione delle persone con disabilità dalla società. È stato sviluppato come un potente strumento per analizzare le strutture discriminatorie e oppressive della società. Per usare le parole di Michael Oliver:

*Quindi, la disabilità secondo il modello sociale è tutto ciò che impone restrizioni alle persone con disabilità; che vanno dal pregiudizio individuale alla discriminazione istituzionale, dall'inaccessibilità degli edifici pubblici all'inutilizzabilità dei sistemi di trasporto, dalla segregazione scolastica all'esclusione degli accordi di lavoro, e così via. Inoltre, le conseguenze di questo fallimento non ricadono semplicemente e casualmente sugli individui, ma sistematicamente sulle persone con disabilità come gruppo che sperimenta questo fallimento, una discriminazione istituzionalizzata in tutta la società.*²²

Questa spiegazione sociologica della disabilità può gettare le basi per una teoria sociale della disabilità. Tuttavia, il modello sociale non cerca di fornire principi o valori morali come fondamento delle politiche sulla disabilità. La CRPD, tuttavia, persegue esattamente questo obiettivo. Lo scopo del trattato è di "promuovere, proteggere e garantire il pieno e paritario godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte di tutte le persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro dignità intrinseca".²³

Per raggiungere questo obiettivo, otto principi guida del trattato sono stabiliti nell'articolo 3 della CRPD e gli articoli successivi adattano l'attuale catalogo dei diritti umani della Carta Internazionale dei Diritti Umani²⁴ al contesto della disabilità.

I diritti umani sono diritti fondamentali. Non possono essere acquisiti o sottratti a un individuo o a un gruppo. Sono acquisiti dalla nascita e sono universali, ovvero ogni essere umano è soggetto di diritti umani. Né lo status sociale, né la categoria identitaria, né l'origine nazionale o qualsiasi altro status possono impedire a una persona di essere soggetto di diritti umani. Pertanto, i diritti umani possono essere definiti diritti incondizionati. Ciò non significa che non possano essere limitati, ma significa che non richiedono un certo stato di salute o una condizione di funzionamento. Pertanto, i diritti umani non richiedono l'assenza di menomazioni. La CRPD riflette questo messaggio nel suo preambolo e nel linguaggio dei suoi articoli. Ad esempio, quando viene riaffermata l'universalità di tutti i diritti umani per tutte le persone disabili,²⁵ o quando si riconosce che i diritti umani di tutte le persone disabili, comprese quelle con esigenze di supporto più intense, devono essere tutelati.²⁶

21 Altri modelli sono, ad esempio, il principio di normalizzazione, il modello minoritario o il modello relazionale nordico. Traustadottir, "Disability Studies, the Social Model and Legal Developments", in O. M. Arnadóttir e G. Quinn (a cura di), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (2009)

22 M. Oliver, "Understanding disability" (1996), pag. 33.

23 Art. 1 CRPD.

24 Composto da tre strumenti sui diritti umani: Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, Comitato per i Diritti Umani, Comitato sui Diritti Economici, Sociali e Culturali.

25 Preambolo, paragrafo c) CRPD.

26 Preambolo, paragrafo j) CRPD.

L'articolo sui diritti al pari riconoscimento come persona di fronte alla legge con pari capacità giuridica²⁷ è ovviamente un altro esempio di questo presupposto.

Pertanto, il modello di disabilità basato sui diritti umani sfida la presunzione secondo cui la menomazione possa ostacolare la capacità di esercitare i diritti umani.

Il modello sociale della disabilità riconosce anche l'importanza dei diritti²⁸ ed è stato spesso associato all'approccio basato sui diritti alla disabilità, in contrapposizione all'approccio basato sui bisogni o al welfare per le politiche sulla disabilità.²⁹

Tuttavia studiosi non giuridici degli studi sulla disabilità hanno sottolineato che il modello sociale della disabilità non è innanzitutto un approccio basato sui diritti alla disabilità, ma si estende oltre i diritti alle relazioni sociali nella società, al sistema di disuguaglianza.³⁰ Ammettono, tuttavia, che i sostenitori del modello sociale hanno sostenuto le lotte per i diritti civili e la legislazione antidiscriminatoria.³¹

2. Il modello dei diritti umani include i diritti umani di prima e seconda generazione *(la distinzione si basa sui contenuti di due Patti dell'ONU del 1966, l'uno sui diritti civili e politici – cd. diritti umani di prima generazione (di originaria matrice occidentale, si veda ad esempio la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen del 1789) – quali il diritto alla vita, all'integrità fisica, alla libertà personale, di pensiero, di religione; l'altro sui diritti economici, sociali e culturali – o di seconda generazione (propugnati, alla data del 1966, nell'epoca della guerra fredda, prevalentemente dai Paesi socialisti) – come il diritto al lavoro, alla salute, all'istruzione).*

In secondo luogo, mentre il modello sociale supporta le riforme dei diritti civili delle politiche antidiscriminatorie, il modello dei diritti umani della disabilità è più completo in quanto comprende entrambi i tipi di diritti umani, civili e politici, nonché i diritti economici, sociali e culturali.

Il modello sociale della disabilità ha costituito un trampolino di lancio nelle lotte per la riforma dei diritti civili e per le leggi antidiscriminatorie in molti paesi.³² Nel frattempo, il modello sociale della disabilità è stato ufficialmente riconosciuto dall'Unione Europea come base per le sue politiche sulla disabilità.³³ Negli studi sulla disabilità, questo approccio basato sui diritti è stato caratterizzato come strumento per sancire cittadinanza e uguaglianza.³⁴ Richiedere una legislazione antidiscriminatoria è stata una conseguenza logica dell'analisi della disabilità come prodotto della disuguaglianza e discriminazione.

27 Art. 12(1) e (2) CRPD.

28 M. Oliver, supra nota 22, a pag. 63.

29 L. Waddington, "Da Roma a Nizza in sedia a rotelle" (2006); Degener e Quinn, supra nota 19; A. Lawson, "Legge sulla disabilità e l'uguaglianza in Gran Bretagna. Il ruolo dell'adattamento ragionevole" (2008); A. Lawson e C. Gooding, "Diritti delle persone con disabilità in Europa. Dalla teoria alla pratica" (2005).

30 V. Finkelstein, "Il 'modello sociale della disabilità' e il movimento per la disabilità" (2007), disponibile su: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/finkelstein/The%20Social%20Model%20of%20Disability%20and%20the%20Disability%20Movement.pdf>; Priestley, "Ora siamo tutti europei! Il modello sociale della disabilità e la politica sociale europea", in C. Barnes e G. Mercer (a cura di), *Il modello sociale della disabilità* (2005), pag. 23.

31 Priestley, supra nota 30, pag. 23; M. Oliver, supra nota 22, pagg. 152–156.

32 Degener e Quinn, supra nota 19, pag. 6; C. Gooding, "Disabling laws, enabling acts" (1994), pp. 10–13; C. Barnes, "Disabili in Gran Bretagna e discriminazione" (1991).

33 Strategia europea sulla disabilità 2010–2020, all'indirizzo: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52010DC0636:en:NOT>

34 M. Oliver, supra nota 22, pp. 112.

Negli Stati Uniti, dove il modello sociale della disabilità era concettualizzato come modello minoritario,³⁵ la lotta per i diritti civili era vista allo stesso modo come un modo per rivelare la reale situazione delle persone disabili come membri di una minoranza oppressa. L'attenzione ai diritti era percepita come un'alternativa alle politiche sociali basate sui bisogni, che dipingevano le persone disabili come beneficiari di assistenza sociale a carico. L'ideologia della dipendenza è stata coniata da Michael Oliver come strumento essenziale per la costruzione sociale della disabilità.³⁶ Pertanto, la legislazione antidiscriminatoria è stata vista come un rimedio a un approccio assistenzialista alla disabilità.

Le persone con disabilità potrebbero quindi essere descritte come cittadini con uguali diritti. Le barriere architettoniche potrebbero essere definite una forma di discriminazione.

Le scuole segregate potrebbero essere descritte come apartheid.

Il passaggio dalla legislazione assistenziale a quella sui diritti civili nelle politiche sulla disabilità è diventato il fulcro dei movimenti per la disabilità in molti paesi.³⁷ "Vogliamo diritti, non beneficenza" era ed è tuttora uno slogan che risuona in tutto il mondo tra gli attivisti per i diritti delle persone con disabilità.

Tuttavia, la legislazione antidiscriminatoria può essere vista solo come una soluzione parziale al problema. Anche in una società senza barriere e altre forme di discriminazione, le persone hanno bisogno di diritti sociali, economici e culturali. Hanno bisogno di un alloggio, di un'istruzione, di un lavoro o di partecipazione culturale. Questo vale per tutti gli esseri umani, e quindi per le persone con disabilità.

Tuttavia, poiché la disabilità spesso comporta la necessità di assistenza, è particolarmente vero che le persone con disabilità necessitano di più dei diritti civili e politici. Mentre le politiche e le leggi di welfare in passato non sono riuscite a riconoscere e a responsabilizzare le persone con disabilità come cittadini,³⁸ le leggi sui servizi di assistenza personale o sui bilanci personali hanno dimostrato che anche le leggi sociali classiche possono dare scelta e controllo alle persone con disabilità.³⁹ È quindi significativo che il movimento per la vita indipendente globale ha sempre formulato le proprie richieste in termini di diritti umani più ampi, piuttosto che in termini di puri diritti antidiscriminatori.

Il modello di diritti umani della disabilità include entrambi i tipi di diritti umani: diritti politici, civili, economici e culturali. Questi due gruppi di diritti umani, adottati come categorie distinte di diritti umani durante la Guerra Fredda per ragioni politiche,⁴⁰ sono pienamente incorporati nella CRPD, così come nella Dichiarazione Universale dei Diritti Umani (DUDU) del 1948.

35 L. J. Davis, "The disability studies reader" (1997).

36 M. Oliver, supra nota 22, a pag. 83.

37 M. L. Breslin e S. Yee, "Disability Rights Law and Policy" (2002); A. Lawson e C. Gooding, "Disability Rights in Europe" (2005); L. Vanhala, "Making rights a reality?" (2011).

38 Hvinden, "Redistributive and Regulatory Disability Provision: Incompatibility or Synergy?", in G. Quinn e

L. Waddington (a cura di), European Yearbook of Disability Law (2009).

39 Degener, "Personal Assistance services and laws: a commentary", in Rehabilitation International/World Institute on Disability (a cura di), International Symposium on Personal Assistance models (1991); A. Power, J. E. Lord e A. S. DeFranco, "Active citizenship and disability" (2013); R. Townsley, "The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe" (2010).

40 Per un resoconto illustrativo della storia politica dei diritti umani, si veda R. Normand e S. Zaidi, "Human rights at the UN" (2008).

La gerarchia giuridica dei diritti civili e politici rispetto ai diritti economici, sociali e culturali sta lentamente ma costantemente diminuendo nell'ambito della giurisprudenza internazionale e anche attraverso il rafforzamento del monitoraggio e dell'attuazione del Patto Internazionale sui Diritti Economici, Sociali e Culturali (ICESCR: trattato delle Nazioni Unite, nato dall'esperienza della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo, redatto dal Consiglio economico e sociale delle Nazioni Unite, adottato nel 1966 ed entrato in vigore il 3 gennaio 1976)

Una pietra miliare importante è stata l'entrata in vigore di una procedura di reclamo individuale per i diritti economici, sociali e culturali nel 2012, che ha consentito alle Nazioni Unite di "chiudere il cerchio sull'architettura normativa prevista dalla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani".⁴¹

L'universalità, l'indivisibilità e l'interdipendenza di tutti i diritti umani sono state saldamente stabilite come principio del diritto internazionale dei diritti umani in occasione della Conferenza Mondiale sui Diritti Umani tenutasi a Vienna due decenni prima.⁴² La CRPD è un buon esempio dell'indivisibilità e dell'interdipendenza di entrambi i gruppi di diritti umani. Non solo contiene entrambi i tipi di diritti umani, ma il testo stesso è la prova dell'interdipendenza e dell'interrelazione di questi diritti. Alcune disposizioni sui diritti non possono essere chiaramente ricondotte a un'unica categoria. Ad esempio, il diritto di essere considerati come persona di fronte alla legge⁴³ è un diritto comunemente considerato un diritto civile.⁴⁴ Tuttavia, l'articolo 12 (3) CRPD parla di misure di sostegno di cui le persone con disabilità potrebbero aver bisogno per esercitare la loro capacità giuridica. Queste misure di sostegno sono realizzate dai servizi sociali che rientrano nella sfera dei diritti economici, sociali e culturali? Un altro esempio sarebbe il diritto a una vita indipendente.⁴⁵

È uno dei pochi diritti della CRPD che non ha un chiaro equivalente nel diritto vincolante pre-trattato. Il diritto alla vita indipendente e all'inclusione nella comunità è una risposta alle violazioni dei diritti umani contro le persone con disabilità attraverso l'istituzionalizzazione e altri metodi di esclusione, come il nascondersi in casa o la colonizzazione in luoghi lontani. I concetti di vita indipendente e di vita in comunità non affondano le radici nella filosofia dominante dei diritti umani, motivo per cui i termini non si trovano nella Carta Internazionale dei Diritti Umani, ma nel diritto internazionale non vincolante relativo alla disabilità che ha preceduto la CRPD. Il concetto deriva dal movimento per i diritti delle persone con disabilità e da altri movimenti sociali come il movimento per la deistituzionalizzazione ⁴⁶, nato negli anni '60 e '70 negli Stati Uniti, in Scandinavia, in Italia e in molti altri paesi.⁴⁷

41 Dichiarazione di Ivan Simonovic, Segretario Generale Aggiunto. Deposito del decimo strumento di ratifica dell'OP-IESR New York, 5 febbraio 2013, su:

www2.ohchr.org/english/bodies/cescr/index.htm (ultima visita il 4 marzo 2013).

42 Dichiarazione e Programma d'azione di Vienna, A/CONF.157/23, 12 luglio 1993, su:

<http://www.unhcr.org/refworld/docid/3ae6b39ec.html> (ultima visita il 14 marzo 2013).

43 Art. 12 CRPD.

44 Art. 16 Patto internazionale sui diritti civili e politici (ICCPR), Art. 6 Dichiarazione universale dei diritti umani.

45 Art. 19 CRPD.

46 Che in alcuni paesi faceva parte del movimento per i diritti delle persone con disabilità, in altri no.

47 T. Degener e Y. Koster-Dreese, "Diritti umani e persone con disabilità: saggi e strumenti pertinenti sui diritti umani" (1995); C. Parker, "Una comunità per tutti: attuazione dell'articolo 19" (2011); G. Quinn e S. Doyle, "Getting a Life" (2012).

Il catalogo comune dei diritti umani della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani (1948) non contiene un diritto alla vita indipendente o in comunità (vedi Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo, su treccani.it).

Se mai, il diritto alla vita indipendente può essere ricondotto alla libertà di scegliere la propria residenza, che in altri trattati è solitamente collegata alla libertà di movimento e concepita come un puro diritto civile.⁴⁸

Tuttavia, la vita indipendente richiede, tra gli altri, servizi di assistenza personale, che sono misure per realizzare i diritti sociali. Pertanto, il Comitato ICESCR ha interpretato il diritto a un adeguato tenore di vita⁴⁹ includendo il diritto alla vita indipendente per le persone con disabilità. Ma ha anche collegato la questione alle misure antidiscriminatorie. Il suo Commento Generale n. 5 interpreta l'articolo 11 CESC come un diritto a un "alloggio accessibile" e a "servizi di supporto, compresi dispositivi di assistenza" che consentono alle persone con disabilità "di aumentare il loro livello di indipendenza nella vita quotidiana e di esercitare i loro diritti".⁵⁰ Negli ultimi 15 anni, si è assistito a un afflusso di pubblicazioni sulla deistituzionalizzazione, sul diritto alla vita indipendente e comunitaria e sullo Stato membro, obblighi previsti dall'articolo 19 della CRPD.⁵¹ La maggior parte delle pubblicazioni giuridiche ha definito questo articolo come un diritto sociale con forti componenti di libertà e autonomia.⁵²

Secondo le parole del Commissario per i diritti umani del Consiglio d'Europa, Thomas Hammarberg, che ha pubblicato un documento tematico sull'articolo 19:

*Il nucleo del diritto... consiste nel neutralizzare il devastante isolamento e la perdita di controllo sulla propria vita, inflitti alle persone con disabilità a causa del loro bisogno di sostegno nel contesto di una società inaccessibile. Per "neutralizzare" si intende sia la rimozione delle barriere all'accesso comunitario all'alloggio e in altri ambiti, sia la fornitura di supporto individualizzato per la disabilità, da cui dipende il godimento del diritto per molti individui.*⁵³

Il Comitato CRPD non ha ancora qualificato il diritto alla vita indipendente come diritto umano civile o sociale. Sebbene la CRPD contenga la clausola di realizzazione progressiva solitamente applicata alla responsabilità dello Stato in materia di diritti sociali, economici e culturali, essa include anche un promemoria del fatto che anche i diritti economici, sociali e culturali sono immediatamente applicabili in alcune circostanze nel diritto internazionale pubblico.⁵⁴

48 Art. 13(1) DUDU: "Ogni individuo ha diritto alla libertà di movimento e di residenza entro i confini di ogni Stato". Si veda anche Art. 12(1) Patto internazionale sui diritti civili e politici (ICCPR), Art. 5(d), (i) CERD, Art. 15(4) CEDAW.

49 Art. 11 ICESCR.

50 Commento generale n. 5, paragrafo 33 del CESC.

51 Ad esempio: R. Townsley, supra nota 39; G. Quinn e S. Doyle, supra nota 47; C. Parker, supra nota 47; J. Mansell et al., "Deistituzionalizzazione e vita in comunità" (2007); FRA Agenzia dell'Unione Europea per i Diritti Fondamentali, "Scelta e controllo: il diritto alla vita indipendente" (2012).

52 C. Parker, supra nota 47; G. Quinn e S. Doyle, supra nota 47.

53 T. Hammarberg, "Il diritto delle persone con disabilità a vivere in modo indipendente e ad essere incluse nella comunità" (giugno 2012), pag. 11.

54 L'art. 4(2) CRPD recita: "Per quanto riguarda i diritti economici, sociali e culturali, ogni Stato Parte si impegna ad adottare misure, con il massimo delle risorse disponibili e, ove necessario, nell'ambito della cooperazione internazionale, al fine di conseguire progressivamente la piena realizzazione di tali diritti, fatti salvi gli obblighi contenuti nella presente Convenzione che sono immediatamente applicabili secondo il diritto internazionale"

3. Il modello dei diritti umani valorizza la menomazione come parte della diversità umana

Come terza argomentazione si può dire che mentre il modello sociale della disabilità trascura il fatto che le persone con disabilità potrebbero dover affrontare dolore, deterioramento della qualità della vita e morte prematura a causa della menomazione, nonché dipendenza, il modello dei diritti umani della disabilità riconosce queste circostanze di vita e richiede che vengano prese in considerazione quando vengono sviluppate teorie di giustizia sociale.

Il modello sociale della disabilità è stato criticato per aver trascurato l'esperienza della menomazione e del dolore per le persone con disabilità e il modo in cui ciò influisce sulla loro conoscenza e sulla loro identità. Sia la dicotomia tra menomazione e disabilità, sia l'approccio materialista del modello sociale sono stati criticati, soprattutto da scrittrici femministe con disabilità come Jenny Morris.

Nel suo famoso libro "Orgoglio contro il pregiudizio", afferma:

*Tuttavia, all'interno del modello sociale della disabilità, esiste una tendenza a negare l'esperienza del nostro corpo, insistendo sul fatto che le nostre differenze e restrizioni fisiche siano interamente create socialmente. Mentre le barriere ambientali e gli atteggiamenti sociali sono una parte cruciale della nostra esperienza di disabilità – e in effetti ci rendono disabili – suggerire che questo sia tutto ciò che serve significa negare l'esperienza personale delle restrizioni fisiche o intellettuali, della malattia, della paura di morire. Una prospettiva femminista può aiutare a porre rimedio a questo, e così facendo dare voce all'esperienza sia degli uomini che delle donne disabili.*⁵⁵

In una pubblicazione successiva, scrive:

Se separiamo chiaramente disabilità e menomazione, allora ci opponiamo alle barriere e agli atteggiamenti invalidanti che influenzano così tanto le nostre vite e le opportunità che abbiamo. Questo non giustifica, tuttavia, l'ignorare l'esperienza del nostro corpo, anche se le pressioni in tal senso sono considerevoli a causa del modo in cui i nostri corpi sono stati considerati anormali, pietosi, come la causa del fatto che le nostre vite non siano degne di essere vissute. ... Di fronte a questo pregiudizio è molto importante affermare che l'autonomia non è destino e che sono invece le barriere invalidanti "là fuori" a determinare la qualità della vita. ⁵⁵ J. Morris, "Pride Against Prejudice" (1991), p. 10 (enfasi nell'originale).

Tuttavia, nel fare questo, a volte ci siamo quasi abituati all'idea che la persona disabile "tipica" sia un giovane su una sedia a rotelle, in forma, per il resto mai malato e le cui uniche esigenze riguardano un ambiente fisicamente accessibile.⁵⁶

Altri autori hanno seguito questa strada critica. Marian Corker e Sally French, che hanno introdotto l'analisi del discorso negli studi sulla disabilità, hanno aggiunto che, oltre a trascurare l'importanza della menomazione, il modello sociale non riesce a "concettualizzare una relazione reciprocamente costitutiva tra menomazione e disabilità, prodotta sia materialmente che discorsivamente (socialmente)".⁵⁷ Molti altri studiosi degli studi sulla disabilità hanno condiviso questa critica.

Bill Hughes e Kevin Paterson hanno proposto di sviluppare una sociologia della menomazione basata sul post-strutturalismo e sulla fenomenologia come risposta a questo dilemma della dicotomia menomazione/disabilità.⁵⁸

⁵⁶ Morris, "Impairment and disability: constructing an ethics of care which promotes human rights", 4 Hypatia (2001), p. 17.

⁵⁷ M. Corker e S. French, "Disability Discourse" (1999), p. 6.

⁵⁸ Hughes e Paterson, "The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a sociology of impairment", 3 Disability & Society (1997).

Tom Shakespeare ha contestato la dicotomia sostenendo che entrambi sono socialmente costruiti e inestricabilmente interconnessi.⁵⁹

I fondatori e i sostenitori del modello sociale hanno sottolineato che il modello sociale della disabilità non è mai stato concepito per ignorare la menomazione. Michael Oliver afferma: "*Questa negazione del dolore della menomazione non è stata, in realtà, affatto una negazione. Piuttosto, è stato un tentativo pragmatico di identificare e affrontare problemi che possono essere cambiati attraverso l'azione collettiva piuttosto che attraverso trattamenti professionali e medici*".⁶⁰

Inoltre egli sostiene anche che il modello sociale non è una teoria sociale della disabilità che, una volta sviluppata, dovrebbe contenere una teoria della menomazione.⁶¹

Il modello dei diritti umani della disabilità non è ancora stato incluso in questo dibattito, motivo per cui la mia affermazione è difficile da difendere.

La CRPD non contiene alcuna dichiarazione in merito al potenziale impatto negativo della menomazione sulla qualità della vita delle persone con disabilità, poiché i redattori erano fermamente determinati a non esprimere alcun giudizio negativo sulla menomazione. Tuttavia, le persone con le maggiori esigenze di supporto sono menzionate nel preambolo,⁶² per ricordare che non devono essere trascurate e che la CRPD intende proteggere tutte le persone con disabilità, non solo quelle "idonee" all'integrazione.

La menomazione come importante fattore di vita è riconosciuta anche in due dei principi del trattato, sebbene entrambi i principi non la menzionino esplicitamente. L'articolo 3 (a) introduce il "rispetto per la dignità intrinseca... delle persone" e il paragrafo (d) si riferisce al "rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità". Il rispetto della dignità umana è oggi uno dei pilastri fondamentali del diritto internazionale dei diritti umani e del diritto costituzionale nazionale. È stato introdotto in molti cataloghi sui diritti umani dopo la Seconda Guerra Mondiale in risposta alle atrocità del regime nazista e oggi è riconosciuto come un valore fondamentale delle Nazioni Unite.⁶³

Tuttavia, è necessario riconoscere che la CRPD si riferisce al concetto di dignità umana più spesso di altri trattati sui diritti umani. Il rispetto della dignità umana delle persone con disabilità è lo scopo e uno degli otto principi guida del trattato.⁶⁴ Inoltre, viene menzionato cinque volte in diversi contesti, come la discriminazione,⁶⁵ la sensibilizzazione,⁶⁶ il recupero dalla violenza,⁶⁷ l'educazione inclusiva⁶⁸ e l'assistenza sanitaria da parte degli operatori sanitari.⁶⁹ Inoltre, il riconoscimento della "dignità e del valore intrinseci e dei diritti uguali e inalienabili di tutti i membri della famiglia umana" sono considerati il "fondamento della libertà, della giustizia e della pace nel mondo".⁷⁰

59 T. Shakespeare, "Disability rights and wrongs revisited" (2014), p. 72–91.

60 M. Oliver, supra nota 22, pag. 38.

61 M. Oliver, supra nota 22, pag. 42.

62 Preambolo, paragrafo j) CRPD.

63 Petersen, "Human Dignity, International Protection", in R. Wolfrum (a cura di), The Max Planck Encyclopedia of Public International Law (2012).

64 Art. (1), (3)(a) CRPD.

65 Preambolo, lettera h) CRPD.

66 Art. 8(1)(a) CRPD.

67 Art. 16(4) CRPD.

68 Art. 24(1)(a) CRPD.

69 Art. 25(d) CRPD.

70 Preambolo, lettera a) CRPD.

Il principio di diversità dell'articolo 3 della CRPD costituisce un prezioso contributo alla teoria dei diritti umani, in quanto chiarisce che la menomazione non deve essere considerata un deficit o un fattore che può essere lesivo della dignità umana. Pertanto, la CRPD non si basa solo sulla premessa che la disabilità sia un costrutto sociale, ma valorizza anche la menomazione come parte della diversità umana e della dignità umana.

A questo punto, ritengo che il modello dei diritti umani vada oltre il modello sociale della disabilità. Questo riconoscimento è importante come premessa fondamentale per rispondere alle questioni etiche che nascono dal modo in cui la società tratta la menomazione, come l'eutanasia, la diagnosi prenatale o il trattamento di normalizzazione medica. Come abbiamo affermato nel nostro studio di base:

*Il modello dei diritti umani si concentra sulla dignità intrinseca dell'essere umano e, solo se necessario, sulle caratteristiche mediche della persona. Pone l'individuo al centro di tutte le decisioni che lo riguardano e, soprattutto, individua il "problema" principale al di fuori della persona e nella società. Il "problema" della disabilità, secondo questo modello, deriva dalla scarsa sensibilità dello Stato e della società civile alla differenza che la disabilità rappresenta. Ne consegue che lo Stato ha la responsabilità di affrontare gli ostacoli creati dalla società al fine di garantire il pieno rispetto della dignità e dell'uguaglianza dei diritti di tutte le persone.*⁷¹

Un altro aspetto importante del principio della dignità umana è che riafferma che tutti gli esseri umani sono titolari di diritti. Come ha sottolineato Lee Ann Basser, questo è particolarmente importante per le persone disabili a cui è stato a lungo negato questo status. Si riferisce alla concettualizzazione dei diritti di Dworkin come titoli speciali come "truppe"⁷² e afferma che se i diritti sono delle carte vincenti "allora la dignità è la chiave che apre la serratura e permette l'ingresso nella società, richiedendo che ogni persona sia trattata con uguale attenzione e rispetto in quella società".⁷³

Il movimento internazionale per i diritti delle persone con disabilità si batte per la CRPD da oltre due decenni. Credo che la lunga lotta per un trattato sui diritti umani non sia stata solo una lotta delle organizzazioni per il cambiamento politico, ma anche una lotta individuale delle persone con disabilità per il riconoscimento e il rispetto, nel senso della teoria del riconoscimento di Axel Honneth.⁷⁴ Secondo Honneth, le lotte politiche e i movimenti di natura sociale hanno sempre una dimensione collettiva e una individuale. La dimensione individuale si riferisce alla lotta come processo di formazione dell'identità che deve essere facilitato dal rispetto di sé, dalla fiducia in se stessi e dall'autostima. La lotta per i diritti umani delle persone con disabilità è quindi una lotta per la collettività globale delle persone con disabilità, ma anche una lotta per il rispetto e il riconoscimento dell'individuo con disabilità da parte della società. Il modello di disabilità basato sui diritti umani chiarisce che la menomazione non compromette la dignità umana né viola lo status della persona con disabilità come titolare di diritti.

71 G. Quinn e T. Degener, supra nota 20, p. 14.

72 R. Dworkin, "Taking rights serious" (1978).

73 Basser, "Human Dignity", in M. H. Rioux, L. A. Basser e M. Jones (a cura di), *Critical Perspectives on Human Rights and Disability Law* (2011), p. 21.

74 A. Honneth, "The struggle for recognition" (1996).

Pertanto, ritengo che il modello di disabilità basato sui diritti umani sia più appropriato del modello sociale per comprendere l'esperienza della menomazione, che potrebbe non essere sempre negativa, ma certamente può esserlo. Ci permette anche di analizzare la politica della menomazione come negazione del riconoscimento sociale e culturale, che è un aspetto della critica al modello sociale di disabilità.⁷⁵ Il modello di disabilità basato sui diritti umani richiede che la menomazione sia riconosciuta nelle teorie della giustizia. Che queste siano teorie del contratto sociale, adottino un approccio basato sulle capacità o si basino su un'etica della cura, è un'altra questione.⁷⁶

4. Il modello dei diritti umani riconosce le questioni identitarie

In quarto luogo, il modello sociale di disabilità trascura la politica dell'identità come componente preziosa delle politiche sulla disabilità, mentre il modello dei diritti umani offre spazio all'identificazione con minoranze e culture.

Il modello sociale è stato anche criticato per aver trascurato la politica dell'identità come componente preziosa dell'emancipazione. La politica dell'identità può essere definita come una politica che valorizza e si prende cura delle differenze tra gli esseri umani e consente alle persone di identificarsi positivamente con caratteristiche che non sono rispettate nella società. Gay pride, black pride, femminismo o cultura della disabilità sono manifestazioni di queste politiche identitarie. Il modello sociale della disabilità non offre ampio spazio a queste tematiche perché non si concentra sull'emancipazione personale, ma sulle relazioni di potere sociale. Le politiche identitarie nel contesto della disabilità possono avere diversi significati. Il termine potrebbe riferirsi a categorie di disabilità o a cause di disabilità. Le persone sorde hanno creato la propria cultura e gli studi sulla sordità sono diventati un filone importante degli studi sulla disabilità, in cui l'identità dei sordi gioca un ruolo fondamentale.⁷⁷ Come le persone sorde o ipoudenti, le persone cieche e sordocieche sono state tra i primi gruppi a creare le proprie organizzazioni, ancora operative oggi⁷⁸, così come molte altre organizzazioni legate alla disabilità.

Un altro fattore identitario nel contesto della disabilità potrebbe essere la differenza tra disabilità acquisita e congenita. Nascere ciechi o sordi, o con disabilità fisiche o intellettive, è molto diverso dal diventare disabili a causa di malattia, incidente, violenza o povertà. Inoltre, alcune disabilità o "disturbi" possono accompagnarsi a esperienze uniche di esclusione e identità.

75 Watson, "The Dialectics of Disability: a social model for the 21st century?", in C. Barnes e G. Mercer (a cura di), *Implementing the social model of disability* (2004), pp. 101–117; Danermark e Gellerstedt, "Social justice: redistribution and recognition – a non-reductionist perspective on disability", 19 *Disability & Society* (2004).

76 Per una combinazione di capacità e altri approcci, si veda: M. A. Stein, "Disability Human Rights", 95 *California Law Review* (2007).

77 P. Ladd, "Understanding deaf culture" (2003); M. Corker, "Deaf transitions" (1996).

78 World Blind Union (<http://www.worldblindunion.org/English/Pages/default.aspx>), World Federation of the Deaf (<http://wfdeaf.org/>).

Ad esempio, Peter Beresford, che si identifica come utente di servizi di salute mentale, ha sostenuto un modello sociale di follia, ben prima dell'entrata in vigore della CRPD.⁷⁹ Infine, l'identità può essere plasmata da qualcosa di più della disabilità, ma anche da genere, "razza", orientamento e identità sessuale, età o religione. Le donne disabili sono state tra le prime a criticare il movimento per i diritti delle persone con disabilità (e il movimento delle donne) per aver trascurato altre caratteristiche identitarie.⁸⁰ Le persone disabili di colore hanno seguito l'esempio⁸¹ e altri, come Ayesha Vernon, hanno sollevato la questione della discriminazione intersezionale e dell'oppressione multidimensionale.⁸² Le politiche identitarie legate alla disabilità sono state viste con sospetto dai sostenitori del modello sociale, poiché queste organizzazioni erano considerate gruppi di auto-aiuto apolitici o un'altra forma di esempio di medicalizzazione della disabilità. Anita Silvers ha ritenuto che le politiche identitarie fossero inadatte alle persone disabili a causa dell'eterogeneità della comunità disabile o perché altri costrutti identitari, come il ruolo delle donne come badanti o madri, sono comunemente negati alle persone disabili.⁸³ Tom Shakespeare ha offerto un utile riassunto di ulteriori critiche alle politiche identitarie e al danno che potrebbero arrecare alle politiche sulla disabilità.⁸⁴ Altri sistemi di oppressione, come il sessismo e il razzismo, sono stati riconosciuti come fattori importanti nella costruzione dell'identità e dello status sociale fin dall'inizio del modello sociale della disabilità,⁸⁵ ma è stato ammesso che il modello sociale della disabilità non intendeva coprire tutte le diverse esperienze di oppressione.⁸⁶ Gli strumenti per i diritti umani sono almeno in parte la risposta politica alle esperienze collettive di ingiustizia. La storia del diritto dei diritti umani, così come si è sviluppata dopo la Seconda Guerra Mondiale, mostra che i movimenti sociali basati sull'identità hanno avuto un ruolo importante nella formazione del diritto internazionale.⁸⁷

79 Beresford, "Madness, Distress, Research and a Social Model", in C. Barnes e G. Mercer (a cura di), *Implementing the social model of disability* (2004).

80 Asch e Fine, "Nurturance, Sexuality, and Women with Disabilities", in L. J. Davis (a cura di), *The disability studies reader* (1997); Wendell, "Toward a Feminist Theory of Disability", in L. J. Davis (a cura di), *The disability studies reader* (1997); Garland Thomson, "Feminist Theory, the Body, and the Disabled Figure", in L. J. Davis (a cura di), *The disability studies reader* (1997); J. Morris, *supra* nota 55.

81 C. M. Bell, "Blackness and Disability" (2011).

82 Vernon, "Multiple Oppression and The Disabled People's Movement", in T. Shakespeare (a cura di), *The Disability Reader* (1998).

83 Silvers, "Triple Difference: Disability, Race, Gender and the Politics of Recognition", in L. A. B. Marks e

M. Jones (a cura di), *Disability, Diversity and Legal Change* (1999).

84 T. Shakespeare, *supra* nota 59, pp. 92–110.

85 M. Oliver, *supra* nota 22, pp. 70–78.

86 M. Oliver, *supra* nota 22, pp. 39.

87 R. Burke, "Decolonizzazione ed evoluzione dei diritti umani internazionali" (2010); C. Bob, "La lotta internazionale per i nuovi diritti umani" (2009).

Gli attuali trattati fondamentali sui diritti umani sono una manifestazione di questo processo. La Convenzione internazionale sull'eliminazione di ogni forma di discriminazione razziale (CERD) del 1965 e la Convenzione internazionale sulla protezione dei diritti di tutti i lavoratori migranti e dei membri delle loro famiglie (CRMW) del 1990 sono risposte alla colonizzazione e al razzismo, la Convenzione sull'eliminazione di ogni forma di discriminazione contro le donne (CEDAW) del 1979 è la risposta al sessismo, la Convenzione sui diritti dell'infanzia (CRC) del 1989 è la risposta all'adultismo e la CRPD è la risposta all'abilismo.

Lo sviluppo di questi trattati tematici sui diritti umani è stato definito la personificazione ⁸⁸ e la pluralizzazione⁸⁹ dei diritti umani. Questi trattati sono stati adottati perché la politica e la teoria sviluppate sulla base della Carta internazionale dei diritti umani si basavano prevalentemente sulle esperienze di adulti occidentali, bianchi, maschi e non disabili, ignorando le esperienze di altri individui.

Questa ignoranza era ed è il riflesso di diversi sistemi di subordinazione che corrono parallelamente ad assi di disuguaglianza come "razza", genere, sessualità, funzionamento del corpo e della mente.

L'emergere di movimenti sociali che si opponevano a questi sistemi di subordinazione ha portato con sé la nascita di studi critici come gli studi di genere, gli studi critici sulla razza e gli studi sulla disabilità. Il diritto dei diritti umani come legge morale e come ideologia non è solo un riflesso del conflitto politico tra stati o un riflesso dei rapporti di potere globali e nazionali, ma è anche uno strumento di trasformazione sociale. Se abbia avuto successo o meno, è un dibattito aperto, ma è importante riconoscere queste diverse funzioni del diritto dei diritti umani. Gli attuali trattati sui diritti umani possono essere il risultato della Seconda Guerra Mondiale e dei conflitti della Guerra Fredda, ma riflettono anche l'emancipazione e le conquiste democratiche dei movimenti sociali. Il femminismo, ad esempio, ha avuto un impatto significativo sul diritto pubblico internazionale, sia in teoria che in pratica, negli ultimi decenni. La distinzione artificiale tra sfera privata e sfera pubblica della vita e il presupposto che gli stati siano responsabili solo per le violazioni nella sfera pubblica sono stati sfidati con successo dai giuristi internazionalisti femministi. La distinzione tra pubblico e privato nel diritto internazionale è il risultato dell'egemonia delle esperienze maschili di violazione dei diritti umani. La violenza contro i diritti umani che si verifica nella sfera privata, come la violenza domestica, è stata ignorata nei primi quattro decenni di diritto internazionale dei diritti umani.

Giuriste femministe come Hilary Charlesworth, Christine Chinkin⁹⁰ e Catherine MacKinnon⁹¹ hanno sostenuto con successo che questa distinzione artificiale non solo ignora le esperienze delle donne, ma serve anche a nascondere la complicità dello Stato con i colpevoli e che questa dottrina giuridica stabilizza la subordinazione patriarcale. Giuriste femministe critiche alla razza come Mari Matsuda⁹² e Angela Harris⁹³ hanno portato la teoria giuridica femminista un passo avanti introducendo approcci anti-essenzialisti al diritto dei diritti civili.

88 Mégret, "La Convenzione sulla disabilità", 494 Human rights quarterly: una rivista comparativa e internazionale di scienze sociali, umanistiche e diritto (2008), p. 495.

89 C. C. Gould, "Globalizzazione della democrazia e dei diritti umani" (2004), p. 77.

90 C. Chinkin e H. Charlesworth, "Analisi femminista del diritto internazionale" (1998).

91 C. A. MacKinnon, "Verso una teoria femminista dello Stato" (1989).

92 M. J. Matsuda, "Dov'è il tuo corpo?" (1996).

93 Harris, "Race and Essentialism in Feminist Legal Theory", 3 Stanford Law Review (1990).

Pertanto, sostengo che l'attuale diritto dei diritti umani sia piuttosto il risultato di una legislazione sui diritti umani che sta diventando veramente universale, piuttosto che considerare questi strumenti specifici per i diritti umani come una testimonianza *"che c'è qualcosa di specifico in questi gruppi... che... non può essere preso adeguatamente in considerazione dagli strumenti per i diritti umani che ambiscono a coprire l'intera specie umana"*.⁹⁴

Il modello di disabilità basato sui diritti umani, basato sul canone esistente dei trattati fondamentali sui diritti umani, prende in considerazione diversi livelli di identità. Riconosce che le persone con disabilità possono essere uomini o donne, non bianchi, disabili, bambini o migranti. È chiaro che ci sono più livelli di identità da considerare nel diritto internazionale dei diritti umani⁹⁵ e che la questione dell'intersezionalità della discriminazione deve ancora essere risolta.⁹⁶

Oltre al diritto dei diritti umani in generale, la CRPD riconosce anche diversi livelli di identità nel contesto della disabilità e dei diritti umani. Ad esempio, i bambini e le donne disabili hanno i loro articoli a sé stanti.⁹⁷ L'articolo sulle donne riconosce persino "che le donne e le ragazze con disabilità sono soggette a discriminazione multipla", che è la prima clausola di intersezionalità vincolante in un trattato sui diritti umani. Un ulteriore riconoscimento del genere e dell'età si trova in tutto il trattato.⁹⁸ Altri motivi, come "razza", colore della pelle, lingua, religione, opinione politica o di altro tipo, origine nazionale, etnica, indigena o sociale, proprietà, nascita ed età, sono tuttavia riconosciuti solo nel preambolo.⁹⁹ Per questi e altri livelli di identità – come l'età o l'orientamento sessuale – l'attività di lobbying non è stata sufficientemente incisiva durante i negoziati.

Tuttavia, vengono riconosciuti alcuni gruppi correlati a disabilità. Si tratta di persone sorde, cieche e sordocieche. L'articolo 30 CRPD sulla partecipazione culturale richiede che gli Stati riconoscano e sostengano la loro "specifica cultura e identità culturale, comprese le lingue dei segni e la cultura dei sordi".¹⁰⁰ L'altro contesto in cui le persone sorde, cieche e sordocieche sono specificamente menzionate è il diritto all'istruzione. L'articolo 24 CRPD richiede che alle persone appartenenti a questi gruppi con disabilità siano forniti strumenti educativi adeguati alla loro identità, come il Braille e il linguaggio dei segni,¹⁰¹ che siano forniti loro modelli di riferimento e insegnanti qualificati e il paragrafo più controverso recita:

94 Mégret, supra nota 88, a pag. 497 (enfasi nell'originale).

95 Le persone intersessuali o transgender, così come gay e lesbiche, devono ancora essere incluse nel diritto internazionale dei diritti umani. Vedere il Rapporto dell'Alto Commissariato delle Nazioni Unite per i Diritti Umani: Leggi e pratiche discriminatorie e atti di violenza contro gli individui basati sul loro orientamento sessuale e identità di genere, UN Doc A/HRC/19/41, 17 novembre 2011.

96 Degener, "Intersezioni tra disabilità, razza e genere nel diritto antidiscriminatorio", in D. Schiek e A. Lawson (a cura di), *Diritto dell'Unione Europea contro la discriminazione e intersezionalità* (2011); Bond, "Intersezionalità internazionale: un'esplorazione teorica e pragmatica delle violazioni dei diritti umani delle donne a livello internazionale", *Emory Law Journal* (2003).

97 Art. 6 e Art. 7 CRPD.

98 Preambolo, paragrafi p), q), r), s); Art. 3(g), (h); Art. 4(3); Art. 8(2)(b); Art. 13; Art. 16(2), (3), (5); Art. 18; Art. 23(1)(b), (c), (3), (5); Art. 25 (b), Art. 28; Art. 29; Art. 34 CRPD.

99 Preambolo, paragrafo p) CRPD.

100 Art. 30(4) CRPD.

101 Art. 24(3)(a) e (b).

(1)... Gli Stati Parti garantiscono un sistema educativo inclusivo a tutti i livelli e un apprendimento permanente volto a:

...

(c) Assicurare che l'istruzione delle persone, e in particolare dei bambini, ciechi, sordi o sordociechi, sia impartita nei linguaggi, nelle modalità e nei mezzi di comunicazione più appropriati per l'individuo e in ambienti che massimizzino lo sviluppo accademico e sociale.

Ricordo molto bene le lunghe notti in cui litigammo sulla formulazione di questo paragrafo in seno al Comitato ad hoc. L'Unione Mondiale dei Ciechi, la Federazione Mondiale dei Sordi e la Federazione Mondiale dei Sordociechi erano tutte rappresentate da esperti di prim'ordine.

Abbiamo avuto lunghi dibattiti sull'opportunità o meno di stabilire un diritto umano all'istruzione speciale o almeno il diritto di scegliere tra istruzione tradizionale e speciale. Le opinioni oscillavano tra "la segregazione è sempre e intrinsecamente diseguale" e "l'istruzione tradizionale significa assimilazione, che per molti significa cattiva istruzione". Questi dibattiti erano carichi di questioni identitarie e ci hanno dimostrato che era importante farvi spazio.

Il testo finale è un vero compromesso e, a mio parere, un capolavoro. Il merito va in gran parte a Rosemary Kayess, eminente avvocatessa internazionale e attivista per i diritti delle persone con disabilità proveniente dall'Australia, che ha svolto il ruolo di facilitatrice dell'articolo sul diritto all'istruzione.

5 Il modello dei diritti umani consente la valutazione delle politiche di prevenzione

La mia quinta argomentazione è che, mentre il modello sociale della disabilità è critico nei confronti delle politiche di prevenzione, il modello dei diritti umani offre una base di valutazione quando le politiche di prevenzione possono essere rivendicate come tutela dei diritti umani per le persone con disabilità.

La prevenzione della menomazione è un elemento delle politiche di sanità pubblica che è stato a lungo criticato dagli attivisti per i diritti delle persone con disabilità come stigmatizzante o discriminatorio. L'oggetto di critica può essere la modalità di attuazione delle politiche di sanità pubblica o gli obiettivi. Mentre la prevenzione degli incidenti stradali o della poliomielite non è considerata problematica, il modo in cui queste politiche vengono proclamate può essere stigmatizzante nei confronti delle persone con disabilità. Ad esempio, se una pubblicità per la guida sicura è accompagnata da un poster raffigurante una persona tetraplegica con il titolo: "Essere invalidi per il resto della vita è peggio della morte", le persone disabili vengono abusate come deterrente. Un altro esempio sono le campagne di vaccinazione contro la poliomielite che utilizzano slogan come "La vaccinazione orale è dolce, la poliomielite è crudele!". Campagne di salute pubblica come queste hanno suscitato feroci proteste da parte del movimento per i diritti delle persone con disabilità negli anni '70 e '80 in diversi paesi. Gli obiettivi dei programmi di prevenzione medica possono essere oggetto di proteste se riguardano questioni di vita o di morte come l'aborto selettivo o il suicidio assistito. Il messaggio che alcuni vedono trasmesso da questi programmi è che una vita con una disabilità non vale la pena di essere vissuta. Quella che viene definita una politica di prevenzione della disabilità è in realtà una politica che mira a eliminare le persone disabili. Michael Oliver ha definito questi programmi come il fulcro della costruzione ideologica della disabilità.¹⁰²

102 M. Oliver, supra nota 22, pp. 54-59.

Gli studiosi femministi della disabilità hanno scritto ampiamente sui conflitti tra il diritto delle donne all'autonomia riproduttiva e il diritto delle persone con disabilità alla non discriminazione.¹⁰³

Questo argomento particolarmente difficile è emerso anche durante i negoziati della CRPD, ma è stato abbandonato a causa della pressione del tempo e dell'improbabilità di raggiungere un compromesso su questo tema con i sostenitori della vita¹⁰⁴ e molte femministe presenti.

A differenza del Programma d'azione mondiale delle Nazioni Unite per le persone con disabilità (WPA) del 1982 ¹⁰⁵ e delle Regole standard delle Nazioni Unite per le pari opportunità per le persone con disabilità del 1993 (StRE), la CRPD non fa riferimento alla prevenzione delle menomazioni come questione di politica sulla disabilità. Queste due dichiarazioni sono i più importanti strumenti sui diritti umani precedenti alla CRPD.

Al momento della loro adozione, hanno rappresentato una pietra miliare nel riconoscimento finale dei diritti umani delle persone disabili, poiché hanno aggiunto una componente sui diritti umani alla politica tradizionale sulla disabilità.

Quest'ultimo prevedeva un approccio alla disabilità a tre livelli: definizione, prevenzione e riabilitazione.

Il WPA e lo StRE hanno aggiunto un quarto elemento alla politica sulla disabilità: la parità di opportunità. Tuttavia, entrambi gli strumenti fanno riferimento alla prevenzione della menomazione come elemento della politica sulla disabilità e includono l'assistenza prenatale come misura importante.¹⁰⁶

In particolare, il WPA è stato influenzato non solo da un emergente movimento internazionale per i diritti delle persone con disabilità,¹⁰⁷ ma anche dagli operatori sanitari. Ciò è dimostrato dal fatto che la Dichiarazione di Leeds Castle sulla prevenzione della disabilità del 12 novembre 1981 è citata quasi per intero nel testo della WPA.¹⁰⁸

Questa dichiarazione, redatta da un gruppo di scienziati, medici, amministratori sanitari e politici, elogia la ricerca biomedica come "nuovi strumenti rivoluzionari che dovrebbero rafforzare notevolmente tutti gli interventi".¹⁰⁹ La WPA include persino un paragrafo sul rapporto costo-efficacia dei programmi di prevenzione:

*" si sta riconoscendo sempre più il fatto che i programmi volti a prevenire la disabilità o a garantire che le disabilità non si trasformino in disabilità più limitanti sono meno costosi per la società a lungo termine rispetto al dover successivamente prendersi cura delle persone con disabilità."*¹¹⁰

103 T. Degener e S. Köbsell, "Hauptsache es ist gesund?" (1992); E. Parens e A. Asch, "Test prenatali e diritti delle persone con disabilità" (2000); A. Silvers, D. T. Wasserman e M. B. Mahowald, "Disabilità, differenza, discriminazione" (1998); Saxton, "Perché i membri della comunità delle persone con disabilità si oppongono alla diagnosi prenatale e all'aborto selettivo", in E. Parens e A. Asch (a cura di), Prenatal testing and disability rights (2000); J. Morris, supra nota 55.

104 Il Vaticano è uno Stato membro delle Nazioni Unite e la delegazione ha svolto un ruolo molto attivo in questa materia.

105 WPA A/37/351/Add.1 e Add.1/Corr.1, allegato.

106 WPA paragrafi 13 e 52–56; StRE paragrafo 22.

107 D. Driedger, "The Last Civil Rights Movement" (1989), pp. 97–99.

108 WPA paragrafo 54.

109 WPA paragrafo 54.

110 WPA, paragrafo 55 (enfasi aggiunta).

La WPA è stata criticata per aver perpetuato il modello medico della disabilità.¹¹¹ Sebbene la WPA e la StRE siano entrambe citate nel preambolo della CRPD,¹¹² la prevenzione non compare in modo prominente nel testo del trattato. Questa è stata una decisione deliberata presa durante e prima dei negoziati.¹¹³ Lo scopo della CRPD è promuovere e proteggere i diritti delle persone con disabilità. Si è sostenuto che fosse incoerente affrontare la prevenzione della disabilità nello stesso strumento. Pertanto, con l'adozione della CRPD, è stato chiarito che la prevenzione primaria della disabilità potrebbe essere un aspetto importante del diritto alla salute¹¹⁴, come sancito dall'ICESCR, ma che non è certamente una misura adeguata per proteggere i diritti umani delle persone con disabilità. Questo è un messaggio importante per gli Stati membri che affermano di spendere molto per le persone con disabilità e poi presentano relazioni che dimostrano che gran parte del bilancio viene spesa per politiche di prevenzione della disabilità.

Tuttavia, come ha sottolineato Tom Shakespeare,¹¹⁵ non tutte le politiche di prevenzione della disabilità sono negative e la maggior parte delle persone con disabilità necessita effettivamente di questo tipo di politica di sanità pubblica. Infatti, il Rapporto mondiale sulla disabilità dell'OMS del 2011 evidenzia che le persone con disabilità sperimentano un livello di salute più basso a causa di una varietà di fattori, come l'inaccessibilità dei servizi sanitari, il rischio di sviluppare patologie secondarie, un rischio maggiore di essere esposte a violenza e un aumento dei tassi di comportamenti a rischio per la salute.¹¹⁶ Questo è riconosciuto anche dalla CRPD nel contesto dei diritti alla salute. In questo caso, la prevenzione non è affrontata in relazione alla prevenzione primaria, ma a programmi di prevenzione secondaria per "prevenire ulteriori disabilità, anche tra i bambini e gli anziani".¹¹⁷

L'articolo 25 della CRPD è un esempio di come il diritto alla salute delle persone con disabilità venga inquadrato nel contesto dei diritti umani. Richiede parità di accesso ai servizi sanitari generali e specialistici per le persone con disabilità.

I servizi devono essere basati sulla comunità e sensibili ai diritti di libertà e alla dignità delle persone con disabilità. La discriminazione attraverso la fornitura o il diniego di assistenza sanitaria deve essere vietata e prevenuta. Come sottolinea il Rapporto dell'OMS:

*Considerare la disabilità una questione di diritti umani non è incompatibile con la prevenzione delle condizioni di salute, purché la prevenzione rispetti i diritti e la dignità delle persone con disabilità, ad esempio nell'uso del linguaggio e delle immagini. ... La prevenzione della disabilità dovrebbe essere considerata una strategia multidimensionale che include la prevenzione delle barriere invalidanti, nonché la prevenzione e il trattamento delle condizioni di salute sottostanti.*¹¹⁸

111 Degener, "Donne disabili e diritti umani internazionali", in K. D. Askin e D. M. Koenig (a cura di), *Donne e diritto internazionale dei diritti umani* (2001), a pag. 278; O. Nagase, "Differenza, uguaglianza e persone disabili" (1995).

112 Preambolo, paragrafo f) CRPD.

113 Trömel, supra nota 18, a pag. 120.

114 Art. 12 ICESCR.

115 T. Shakespeare, supra nota 59.

116 Organizzazione Mondiale della Sanità/Banca Mondiale, "Rapporto mondiale sulla disabilità" (2011), pp. 57-60.

117 Art. 25(b) CRPD.

118 Organizzazione Mondiale della Sanità/Banca Mondiale, supra nota 116, pag. 8.

6. Il modello dei diritti umani punta alla giustizia sociale

Come sesto argomento, affermo: mentre il modello sociale della disabilità può spiegare perché 2/3 del miliardo di persone con disabilità nel mondo vivono in povertà relativa, il modello dei diritti umani offre una tabella di marcia per il cambiamento. Fin dall'inizio, i sostenitori e i critici del modello sociale hanno riconosciuto lo stretto legame tra povertà e disabilità.¹¹⁹ In effetti, l'interrelazione tra povertà e disabilità è stata avanzata come prova del fatto che non solo la disabilità, ma anche la menomazione, è un costrutto sociale.¹²⁰ Esistono ormai numerose prove che la menomazione e la povertà si rafforzano a vicenda.¹²¹ La menomazione può aumentare il rischio di povertà e la povertà può aumentare il rischio di menomazione.

La mancanza di risorse, la mancanza di istruzione e la scarsità di accesso ai servizi fondamentali sono tra i fattori da considerare quando si cerca di comprendere perché 2/3 della popolazione mondiale di persone con disabilità viva nei paesi in via di sviluppo. Il modello sociale ha contribuito a comprendere che la disabilità è una questione di sviluppo. I sostenitori del modello sociale e i ricercatori di studi sulla disabilità hanno avuto un impatto significativo sulle politiche di empowerment che affrontano queste problematiche.¹²² Le Nazioni Unite, la Banca Mondiale e altri attori dello sviluppo hanno da tempo riconosciuto che la disabilità è una questione di sviluppo;¹²³ tuttavia, la disabilità non è stata integrata nelle politiche di sviluppo. Pertanto, inizialmente la disabilità non è stata riconosciuta come una delle questioni degli Obiettivi di Sviluppo del Millennio. Solo dopo l'adozione della CRPD la situazione è cambiata radicalmente e la disabilità è diventata un tema centrale della politica di cooperazione internazionale.

La CRPD è il primo trattato sui diritti umani con una disposizione autonoma sullo sviluppo. L'articolo 32 della CRPD sulla cooperazione internazionale è stato una delle principali disposizioni controverse dall'inizio alla fine dei negoziati.¹²⁴ Insieme all'articolo 11 della CRPD sulle situazioni di rischio e le emergenze umanitarie, fornisce una solida tabella di marcia per le politiche sulla disabilità nella cooperazione internazionale umanitaria e allo sviluppo. L'articolo 32 della CRPD richiede che la cooperazione internazionale sia inclusiva e accessibile alle persone con disabilità, che la disabilità sia integrata in tutti i programmi di sviluppo e che le organizzazioni per la protezione dei dati (OPD) siano coinvolte nel monitoraggio di queste attività. L'articolo 11 della CRPD richiede che gli Stati adottino misure adeguate per proteggere le persone con disabilità in caso di calamità naturali o emergenze umanitarie.

119 M. Oliver, *supra* nota 22, pagg. 12–13.

120 T. Shakespeare, *supra* nota 59, pagg. 34–35.

121 Organizzazione Mondiale della Sanità/Banca Mondiale, *supra* nota 116, pagg. 10–11.

122 C. Barnes e G. Mercer, "Il modello sociale della disabilità" (2005), p. 15; D. Driedger, *supra* nota 107; B. Watermeyer, "Disabilità e cambiamento sociale" (2006), pp. 206–259; M. Priestley, "Disabilità e corso di vita" (2001); E. Stone, "Disabilità e sviluppo" (1999); B. Albert, "Dentro o fuori dal mainstream? Lezioni dalla ricerca sulla disabilità e la cooperazione allo sviluppo" (2006).

123 J. Braithwaite e D. Mont, "Disabilità e povertà: un'indagine sulle valutazioni e le implicazioni della povertà della Banca Mondiale" (febbraio 2008).

124 Trömel, *supra* nota 18, pag. 132.

Quest'ultimo articolo è stato introdotto dopo lo tsunami del 2004 nell'Oceano Indiano, che ha causato la morte di diverse centinaia di migliaia di esseri umani, tra cui molte persone con disabilità escluse dai soccorsi. Al termine dei negoziati, nel luglio 2006, era scoppiata la guerra in Libano, il che ha accentuato la natura già politicizzata dell'articolo. In tali circostanze, è stato sorprendente raggiungere un consenso sul testo di questi articoli.¹²⁵

Entrambi questi articoli introducono almeno tre aspetti importanti per la politica umanitaria e di sviluppo: (1) un approccio allo sviluppo e agli aiuti umanitari basato sui diritti umani; (2) l'integrazione della disabilità come leitmotiv della cooperazione internazionale e (3) l'importanza del coinvolgimento delle organizzazioni per la protezione delle persone (OPD). Questi aspetti non sono nuovi, sono già stati sollevati in passato, ma con la CRPD sono diventati diritto internazionale vincolante.

Un approccio basato sui diritti umani nello sviluppo implica che le persone che vivono in povertà non siano oggetto di assistenza sociale e beneficenza, ma titolari di diritti che hanno voce in capitolo nella distribuzione delle risorse e nella valutazione dei bisogni. La partecipazione è un mezzo e un obiettivo, e le strategie devono essere motivanti. I progetti di sviluppo devono essere rivolti a gruppi svantaggiati, emarginati ed esclusi. Questi sono alcuni dei principi che costituiscono la comprensione comune delle Nazioni Unite dell'approccio basato sui diritti umani alla cooperazione allo sviluppo, adottata nel 2003.¹²⁶ Sebbene il nuovo approccio basato sui diritti nello sviluppo non sia privo di carenze,¹²⁷ rappresenta un passo importante verso il raggiungimento della giustizia sociale in tempi di globalizzazione. L'integrazione della disabilità è una strategia importante per superare le strutture di segregazione implementate e mantenute dalle politiche tradizionali sulla disabilità. Senza la partecipazione attiva e paritaria delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni rappresentative, le strategie e i programmi di sviluppo perpetueranno e aggraveranno la discriminazione nei loro confronti.¹²⁸

125 In realtà, poiché non è stato possibile raggiungere un consenso su un riferimento all'occupazione straniera nel trattato – inizialmente nell'articolo 11, poi nel preambolo – questa questione è stata l'unica parte del trattato che non ha potuto essere approvata per consenso. Per maggiori dettagli, si veda Trömel, supra nota 18, a pag. 125.

126 Intesa Comune delle Nazioni Unite sugli approcci basati sui diritti umani alla cooperazione e alla programmazione allo sviluppo, all'indirizzo: http://www.undg.org/archive_docs/6959-The_Human_Rights_Based_Approach_to_Development_Cooperation_Towards_a_Common_Understanding_a_mong_UN.pdf (consultato il 5 marzo 2013).

127 Cornwall e Nyamy-Musembi, "Mettere in prospettiva l'approccio allo sviluppo basato sui diritti", 8 Third World Quarterly (2004).

128 Consultazione tematica globale sull'agenda di sviluppo post-2015 (febbraio 2013).

Sviluppare il modello sociale in un modello di disabilità basato sui diritti umani

La mia intenzione non è quella di abbandonare il modello sociale della disabilità, ma di svilupparlo ulteriormente. Il modello sociale della disabilità è stato il motto di maggior successo durante i negoziati della CRPD. Se c'è una singola frase che riassume il successo della CRPD, è che essa manifesta il cambiamento di paradigma dal modello medico a quello sociale della disabilità nelle politiche internazionali sulla disabilità. Non tutti coloro che hanno utilizzato il termine durante il processo di negoziazione erano esperti di studi sulla disabilità. In effetti, concordo con Rosemary Kayess e Phillip French nella loro analisi sul fatto che l'enorme influenza che il modello sociale ha avuto durante i negoziati sia derivata da una "concettualizzazione populista del modello sociale come manifesto per i diritti delle persone con disabilità e dalla sua tendenza verso una visione radicalmente costruttivista della disabilità, piuttosto che dalla sua espressione contemporanea come teoria critica della disabilità".¹²⁹ Tuttavia, dato che la stesura di norme internazionali sui diritti umani è sempre un'impresa altamente politica, il riduzionismo nell'uso del modello sociale è comprensibile. Il modello sociale della disabilità era diventato il motto del movimento internazionale per la disabilità e fungeva da potente strumento per richiedere una riforma giuridica. Come hanno illustrato Rannveig Traustadóttir, Mark Priestley e Tom Shakespeare¹³⁰, esiste una varietà di diverse teorie e modelli sociali della disabilità negli studi sulla disabilità e in altri campi scientifici. Il modello sociale britannico è stato distinto dall'approccio statunitense basato sui gruppi minoritari e dall'approccio relazionale nordico.¹³¹ Oltre ai modelli sociali, culturali¹³² e individuali di disabilità, le teorie della disabilità sono state suddivise in tipologie materialiste e idealiste.¹³³ La mia intenzione non è condannare il modello sociale, ma portarlo avanti. Come molti altri progetti sui diritti umani, la CRPD, una volta radicata in questo mondo attraverso l'adozione da parte dell'Assemblea Generale, ha avuto vita propria. L'impatto è stato finora enorme in molti ambiti, come nel monitoraggio dei diritti umani, nella cooperazione internazionale, nella accessibilità e nel discorso sulla capacità giuridica, o educazione inclusiva, per citarne solo alcuni. Nel contesto dello studio di base, abbiamo scoperto che il movimento per i diritti delle persone con disabilità aveva abbracciato l'idea dei diritti umani, ma molte organizzazioni per i diritti delle persone con disabilità non erano diventate organizzazioni per i diritti umani in termini di agenti nel sistema, paragonabili alle principali organizzazioni per i diritti umani come Amnesty International o Human Rights Watch.¹³⁴

129 Kayess e French, supra nota 18, a pag. 7.

130 T. Shakespeare, supra nota 59, a pag. 9–92.

131 Traustadóttir, "Studi sulla disabilità, il modello sociale e sviluppi giuridici", in O. M. Arnadóttir e G. Quinn (a cura di), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (2009).

132 Waldschmidt, "Studi sulla disabilità: modelli individuali, sociali e/o culturali di disabilità?", 1 *Psychologie und Gesellschaftskritik* (2005).

133 Priestley, "Costruzioni e creazioni: idealismo, materialismo e teoria della disabilità", 1 *Disability & Society* (1998).

134 G. Quinn e T. Degener, supra nota 20, pp. 256–270.

Ciononostante, le organizzazioni per la protezione dei disabili hanno imparato rapidamente e alcune organizzazioni come l'International Disability Alliance sono diventate tra gli attori più influenti nel sistema delle Nazioni Unite per i diritti umani.

Si potrebbe quindi concludere che l'attivismo politico si è rivolto ai diritti umani e che la CRPD è una codificazione del modello di disabilità basato sui diritti umani. Il Comitato ha adottato il termine "modello di disabilità basato sui diritti umani" nelle sue più recenti osservazioni conclusive.¹³⁵

La maggior parte dei rapporti degli Stati parte, tuttavia, non riflette una chiara comprensione del modello di disabilità basato sui diritti umani. Sebbene sia diventato fuori moda affidarsi al modello medico di disabilità, il cambiamento di paradigma verso il modello dei diritti umani deve ancora riflettersi nell'attuazione.

135 Osservazioni conclusive sul rapporto iniziale dell'Argentina approvato dal Comitato nella sua ottava sessione (17-28 settembre 2012), CRPD/C/ARG/CO/1, 8 ottobre 2012, paragrafi 7–8; Osservazioni conclusive sul rapporto iniziale della Cina, adottato dal Comitato nella sua ottava sessione (17-28 settembre 2012), CRPD/C/CHN/CO/1, 15 ottobre 2012, paragrafi 9–10, 16, 54.

Traduzione a cura di C.S. - Documentazione per l'incontro:

Attuazione della riforma sulle persone con disabilità - Udine 25 ottobre 2025.