

A robot di Diritti*

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

art. 22/23



Nuova tappa del viaggio alla scoperta della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Una rubrica mensile di approfondimento che Mondo Padano firma insieme ad Anffas Cremona onlus. Questa settimana ci occupiamo degli articoli 22 e 23 relativi rispettivamente al "Rispetto della vita privata" e al "Rispetto del Domicilio e della famiglia".

Articoli che stabiliscono che "nessuna persona con disabilità, può essere soggetta a interferenze arbitrarie o illegali nella sua vita privata, nella sua famiglia, nella sua casa e nella sua corrispondenza...".

Presidente Anffas Lombardia Abitare collettivo: nuove esperienze in crescita

«Al centro la persona e il suo progetto di vita»

Emilio Rota: troppi considerano la disabilità una limitazione ai diritti

Da sempre Anffas, nei suoi 64 anni di vita, difende i diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie: paradigmi culturali che hanno trovato piena conferma con la Convenzione ONU che ha avuto il suo debutto in Italia, diventando legge della Repubblica Italiana con Legge 18 del 3 marzo 2009.

I vari articoli della Convenzione declinano la promozione, la protezione e l'assicurazione del pieno ed eguale godimento, per le persone con disabilità, di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali, promuovendo così il rispetto per la loro inerente dignità.

I correlati principi generali richiamano il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, la libertà di compiere le proprie scelte, l'indipendenza. La non discriminazione nella piena ed effettiva partecipazione e inclusione sociale, il rispetto per la differenza e l'accettazione della propria unicità, vanno nella direzione delle pari opportunità, dell'accessibilità, della parità di genere ed approda verso il pieno e dignitoso rispetto dei diritti.

Con l'art. 19 si concretizza la certezza che le persone con disabilità possono quindi scegliere dove, come e con chi vivere.

L'art. 22, che entra nel merito del rispetto della vita privata, certifica, qualora ne fosse necessario, il diritto delle persone con disabilità di essere protette dalla legge rispetto ad interferenze arbitrarie o illegali nella loro sfera privata, della loro famiglia, della loro casa, della loro privacy, del loro onore e reputazione.

E, ancora, l'art. 23 conferma che "Gli Stati Partitari adottano misure efficaci e adeguate ad eliminare le e le discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità in tutto ciò che attiene al matrimonio, alla famiglia, alla paternità e alle relazioni personali, su base di uguaglianza con gli altri".

Con Emilio Rota, presidente di Anffas Lombardia, abbiamo parlato di questo, ma anche di altro, approfondendo per esempio il tema del "Dopo di noi". Come Presidente della Fondazione Anffas Durante e Dopo di Noi, Rota, infatti, ha partecipato attivamente alla realizzazione della Legge 112/2016 seguendone poi i diversi momenti di implementazione nei diversi territori: una legge innovativa - dichiara - che scaturisce dai paradigmi culturali della Convenzione ONU, strumento non solo dispositivo ma anche orientativo, perché nato dall'esigenza di dare risposte nuove alle persone con disabilità ed alle loro famiglie, superando così logiche istituzionalizzanti e



Emilio Rota, presidente di Anffas Lombardia

segreganti". Ho svolto e continuo a svolgere - commenta - formazione alle famiglie che necessitano essere stimolate per beneficiare di quel cambio paradigmatico che la Legge 112/2016 porta in essere riportando al centro la persona, la sua identità, il suo progetto".

Presidente Rota, l'art. 22 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità parla del rispetto della vita privata. Sono ancora oggi soggetti ad interferenze arbitrarie nella loro vita privata le persone con disabilità?

«Purtroppo sì, perché troppi ancora considerano la disabilità una limitazione ai diritti».

Non c'è niente di più privato che la propria dimora. Le persone con disabilità in Italia, possono esercitare liberamente il proprio diritto ad avere una casa?

«Assolutamente sì, questo diritto è consacrato dall'articolo 19 della Convenzione stessa che recita che esse abbiano possibilità di scelta, su base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate ad una particolare sistemazione abitativa».

Ci sono cifre sul numero di persone con disabilità che vivono in strutture in Italia e quelle che invece vivono liberamente da soli o con altre persone fuori dalle strutture? «Stiamo assistendo ad una crescita progressiva di soluzioni abitative grazie all'impulso e la messa a terra della L.112/2016».

Ci sono delle agevolazioni o dei programmi specifici che orientano le persone con disabilità nella ricerca di una casa dove vivere?

«Regione Lombardia, attraverso specifici DGR sta dando ai diversi progetti orientamento, finanziando

opportune linee di intervento a favore».

Cohousing o coliving sono solo alcune forme di abitare collaborativo. Ci sono esperienze di questo tipo che vedono partecipi persone con disabilità intellettiva?

«Sì, molte sono le esperienze che stanno fiorendo con diverse modalità espresse grazie alla personalizzazione del progetto individuale che raccoglie in sé i bisogni ed i desiderata delle persone con disabilità».

La legge 112/2016 dava visibilità ad un concetto molto specifico: il "Dopo di Noi". In cosa consiste?

«Semplicemente che le famiglie devono agire nel "Durante Noi" per preparare il "Dopo", fare in modo che pensino al futuro dei loro figli per tempo, che li accompagnino verso progetti di distacco verso una vita indipendente, che tagliino quel cordone ombelicale che lega genitori ai figli in modo eccessivo, che le persone con disabilità non siano costrette a scelte inasuite, precipitose, quando i precipi della vita si presentano in modo improvviso e drammatico e nulla è stato preparato per evitare imprevisioni che vanno nella direzione della loro istituzionalizzazione o peggio segregazione o peggio deportazione in luoghi non scelti ma subiti, per sordità e cecità, per non avere avuto il coraggio di affrontare, da parte dei genitori, il limite della vecchiaia o della malattia o delle incapacità insorgenti».

La Fondazione Nazionale Anffas presenta oltre al concetto "Dopo di Noi", un altro concetto molto specifico, ovvero il "Durante Noi". Si tratta dell'evoluzione del "Dopo di Noi"?

«E' nel "Durante" che va preparato il Dopo, è un processo lungo, artico-

LA SCHEDA

«Genitore di Alberto, affetto da sindrome autistica, classe 1971, deceduto per SLA nel 2010, ho maturato ed agito costantemente il forte impegno in termini di advocacy nella difesa dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie». Associato ad Anffas dal lontano 1977.

Tra il 1978 al 1988 ha coordinato il Gruppo Amici de "La Nostra Famiglia di Veduggio" - Castiglione Olona, impegnato in contemporanea alla Presidenza della loro Associazione Genitori. Dal 1996 è entrato nel Consiglio della ex- IPAB RSA Fondazione Borghi Sacconaghi - Comerio. Nel 2002 ha assunto la carica di Presidente che ha mantenuto fino al 2012.

Sempre nel 1996 è entrato nel Consiglio Direttivo di Anffas Varese e dal 2000 nel CdA di Fondazione Renato Piatti, Ente Gestore da essa promanata. Dal 1998 fa parte del Consiglio Direttivo di Anffas Nazionale, per il quale ha svolto la funzione di Segretario Generale fino al 2005.

Dal 2007 detiene la Presidenza della Fondazione Nazionale Durante e Dopo di Noi Anffas e ricopre la carica di Consigliere della Fondazione Comunità la Torre a marchio Anffas.

Dal 2012 detiene inoltre la Presidenza di Anffas Lombardia e dal 2018 quella di Vice Presidente Vicario Anffas Nazionale. Dal 2019 al 2021, Consigliere di Ledha Lombardia e dal 2019 consigliere del Forum del Terzo Settore Lombardia. Dal 1° Giugno, ha assunto la Presidenza di Fondazione Renato Piatti.

lato, progressivo che deve seguire la vita e l'evoluzione della persona con disabilità, che va aiutata a prepararsi al distacco che prima o poi dovrà avvenire, che deve tener conto anche della costruzione di riserve economiche aggiuntive che aiuteranno la persona con disabilità, una volta distaccata dalla famiglia, a vivere una vita serena e decorosa secondo i propri desiderata».

Ci sono alcuni momenti nelle vite di alcune persone che segnano un prima e un dopo. Un esempio può essere il matrimonio. Ci sono ancora delle perplessità quando si parla del matrimonio tra due persone con disabilità intellettiva?

«No, se vengono presi i dovuti accorgimenti di tutela e di accompagnamento e che siano forniti i mezzi necessari a consentire loro di esercitare i loro diritti».

L'art. 23 parla del rispetto della vita in famiglia. Si è trovata qualche volta la "Fondazione Nazionale Anffas Durante e Dopo di Noi" a dover supportare una coppia con almeno una persona con disabilità intellettiva nell'adozione di un minore? Ci sono delle procedure particolari?

«Ritengo che nulla debba ostacolare questi aspetti, perché altrimenti dovremmo rimettere in discussione tutto, e trovo davvero improponibile il contrario».

Uno dei passaggi più importanti è quello di convincere alle famiglie della convenienza della preparazione dei propri figli ad una vita in autonomia. L'atteggiamento delle famiglie è cambiato negli anni?

«Sta cambiando progressivamente, lo zoccolo duro è ancora di certe famiglie, per lo più anziane, legate purtroppo ad antichi stigmi difficili da rimuovere ed ad una concezione separativista della disabilità, e a rapporti simbiotici difficili da scalzare».

Intervista a cura di Anffas Cremona onlus

