

Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità: diritto alla salute e accomodamenti ragionevoli

L'encomiabile scrittura della Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale, elaborata da *Spes contra spem*, porta in rilievo purtroppo la necessità per le persone con disabilità di dover ricorrere a Carte, appunto, e Convenzioni che rammentino alla comunità (in questo frangente quella sanitaria) il loro diritto ad usufruire degli stessi diritti che per ogni cittadino è naturale.

Diritto alla salute e Convenzione Onu

Quando si parla di diritto alla salute è facile accorgersi che non sempre si intende lo stesso concetto. La difficoltà più grande riguarda però non tanto l'accordo in sé sulla definizione di salute e di diritto a questa, ma il **trovare strade comuni per una realizzazione conforme e quanto più omogenea dell'obiettivo della salute per tutti.**

Partendo dall'art. 25 della Dichiarazione Universale sui Diritti dell'Uomo questo diritto viene così descritto

“Ogni individuo ha il diritto ad un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere proprio e della sua famiglia, con particolare riguardo all'alimentazione, al vestiario, all'abitazione, e alle cure mediche e ai servizi sociali necessari, ed ha diritto alla sicurezza in caso di disoccupazione, malattia, invalidità, vedovanza, vecchiaia o in ogni altro caso di perdita dei mezzi di sussistenza per circostanze indipendenti dalla sua volontà”

Il diritto alla salute ha assunto rilevanza giuridica con il Patto Internazionale sui diritti Economici Sociali e Culturali del 1966, dove all'art. 12 di tale Patto si legge:

- 1. Gli Stati Parti del presente Patto riconoscono il diritto di ogni individuo a godere delle migliori condizioni di salute fisica e mentale che sia in grado di conseguire.*
- 2. Le misure che gli Stati Parti del presente Patto dovranno prendere per assicurare la piena attuazione di tale diritto comprenderanno quelle necessarie ai seguenti fini: (...)d) la creazione di condizioni che assicurino a tutti servizi medici e assistenza medica in caso di malattia”.*

Il diritto alla salute non viene affermato quale diritto a non essere malato, ma soltanto che sia possibile a tutti accedervi. Infatti il Commento generale n. 14 del Comitato per i diritti economici sociali e culturali stabilisce quattro criteri di valutazione delle condizioni che rendono possibile l'effettivo realizzarsi del diritto alla salute:

- 1. Disponibilità (Availability).** La salute pubblica, i vantaggi, i beni e i servizi per l'assistenza sanitaria, come gli stessi programmi, devono essere disponibili in sufficiente quantità.
- 2. Accessibilità (Accessibility).** I vantaggi, i beni e i servizi per l'assistenza sanitaria devono essere accessibili a tutti senza discriminazione, nel rispetto della giurisdizione dello stato parte. L'accessibilità ha 4 dimensioni tra loro sovrapposte:
 - Non-discriminazione (*Non-discrimination*)
 - Accessibilità materiale (*Physical accessibility*)

- Accessibilità economica (*Economic accessibility – affordability*)
 - Accessibilità all'informazione (*Information accessibility*).
3. **Accettabilità** (*Acceptability*). Tutti i vantaggi, i beni e i servizi per l'assistenza sanitaria devono rispettare l'etica medica e devono essere culturalmente appropriati, sensibili al genere e ai requisiti delle differenti fasi vitali e allo stesso tempo volti al rispetto della riservatezza e al miglioramento dello stato di salute dell'individuo.
 4. **Qualità** (*Quality*). I vantaggi, i beni e i servizi per l'assistenza sanitaria devono essere scientificamente e medicalmente appropriati e di buona qualità.

Arrivando alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità il Diritto alla salute viene contemplato dall'articolo 25 dove al paragrafo d) si richiede:

“ai professionisti sanitari di fornire alle persone con disabilità cure della medesima qualità rispetto a quelle fornite ad altri”.

In conclusione e cercando di evitare la retorica, così come suggerisce la Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD), si può affermare che: **“Le persone con disabilità in ospedale non hanno maggiori diritti bensì gli stessi diritti cui rispondere con soluzioni personalizzate, come per tutti”** e quindi trasformare la Carta per i diritti della persona in ospedale in una raccolta di regole basilari necessarie per ottenere in tutti gli ospedali una buona accoglienza delle persone con disabilità.

Key priorities

Poiché l'obiettivo di questo seminario è l'analisi dei contesti operativi ospedalieri e lo sviluppo di soluzioni tese a migliorare l'accesso alle cure delle persone con disabilità vorrei concentrarmi su alcune questioni prioritarie, nel senso che affrontarle bene aiuta ad affrontare altri argomenti. Queste questioni che cercherò di portare alla vostra attenzione sono quelle relative all'accessibilità, la non discriminazione, il consenso informato.

Accessibilità

È un principio generale ma anche un mezzo potente per la partecipazione e l'inclusione. Riguarda non solo l'ambiente fisico ma anche i beni e i servizi e i sistemi accessori. **Bisogna individuare gli ostacoli che incontra una persona con disabilità nell'edificio, nel sistema di informazioni e comunicazioni, nel sistema di trasporto privato e pubblico.** Gli spazi devono essere accoglienti, garantire la privacy, avere spazio sufficiente per consentire il movimento a chi usa una sedia a rotelle o a prevenire e minimizzare comportamenti di insofferenza per quelle persone che presentano disabilità relazionali e di comportamento.

Dobbiamo valutare l'accessibilità e l'usabilità delle **strumentazioni sanitarie** come per esempio la poltrona del dentista, il lettino ginecologico, il macchinario per la mammografia, le strumentazioni oculistiche.

Durante i ricoveri, e in particolare ai pazienti con disabilità intellettive, relazionali e/o comportamentali, ad essi capita di subire la disorganizzazione delle percezioni spazio-temporali. I ritmi ospedalieri (sveglia all'alba, pranzo a mezzogiorno, cena alle 6/7 di sera e, dopo un'ora o due già notte) richiedono una auto-gestione del tempo che per le persone con disabilità non sempre è fonte di benessere. Le camere di degenza sono normalmente progettate per un uso che non ha

pensato alla persona con disabilità come paziente. Lo spazio utile ad ospitare nella camera anche la sedia a rotelle, o l'assistente personale, la convivenza consapevole o meno con altri pazienti e le loro personali difficoltà. I servizi igienici strutturati senza tener conto del paziente con disabilità e quindi difficilmente **accessibili ed usabili** da persone con disabilità fisiche, sensoriali e psicologiche e cognitiva. La consistenza dei cibi forniti e gli orari di somministrazione che non tengono conto della situazione specifica del paziente con disabilità. La somministrazione della terapia orale per pazienti con problemi intellettivi, comportamentali o con disfagie.

Se vogliamo quindi applicare l'accessibilità agli articoli 1 (diritto a misure preventive), articolo 2 (diritto all'accesso) e al diritto all'informazione (articolo 3) significa permettere al cittadino con disabilità di trovare un servizio o una cura sanitaria a cui può accedere con la stessa modalità di ogni altro cittadino. In concreto è inutile avere un sistema accessibile di prenotazione di un servizio se poi quel servizio non è accessibile alla persona con disabilità. Nell'esperienza delle persone con disabilità questo fatto non è raro.

Non discriminazione

L'articolo 2 della CDPDO recita

L servizi sanitari devono garantire eguale accesso a ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio¹.

Io porto sempre come esempio quanto scritto nelle Linee Guida della Regione Veneto per la valutazione del paziente per trapianto d'organo che affermano che il ritardo mentale medio o grave è una delle controindicazioni relative o assolute al trapianto d'organo². In ogni caso ogni volta che si nega volutamente od inconsapevolmente l'accessibilità si produce una discriminazione così come non pensare, studiare ed applicare quindi negare gli Accomodamenti Ragionevoli si produce discriminazione.

Consenso (informato)

La questione del consenso è molto delicata (articolo 4) specialmente per quanti devono rilasciarlo non per sé ma per il proprio tutelato. Richiedere il consenso non può essere inteso come la mera fornitura di informazioni su quanto sta' accadendo ma significa iniziare un percorso che avrà bisogno, per chi deve rilasciarlo, di tempi di comprensione e di accettazione.

Chi comunica e trasmette le informazioni non deve creare confusione in chi la riceve, sia esso persona con disabilità o tutore, ma deve assicurarsi che le informazioni date possano essere interiorizzate indipendentemente dal livello di comprensione di chi ascolta. Inoltre bisogna tener conto che non esiste solo il livello di comprensione legato alle competenze culturali ma vi è un forte condizionamento nella comprensione da parte del vissuto emotivo personale.

¹Articolo 2, Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale

²<http://bur.regione.veneto.it/BurVServices/pubblica/DettaglioDgr.aspx?id=214438> Pagina 4
Allegato A

Per questo motivo è importante verificare nelle proprie strutture quanto tempo si dedica alla raccolta del consenso, quali competenze tecniche relazionali e comunicative padroneggiano le figure sanitarie che ne hanno la responsabilità.

Due domande chiave potrebbero essere formulate per l'organizzazione:

1. Quanto siamo disposti, all'interno dei minutaggi, a "perdere tempo" per consentire la miglior comprensione possibile ai pazienti con disabilità siano esse fisiche, sensoriali, cognitive, emotive, relazionali?
2. Quanto siamo disposti ad attendere la loro risposta?

Le esperienze delle persone con disabilità, dei genitori di minori o dei tutori/amministratori di sostegno parlano sempre di un medico, trafelato, che tra le altre cose deve raccogliere il consenso e frettolosamente ti dice: " Chi deve firmare? Ha capito? Firmi qui!"

Reasonable accomodation

Ho lasciato volutamente per ultimo questo argomento perché l'obiettivo del mio intervento non è quello di tormentare ed affliggere le strutture sanitarie e il personale medico, paramedico, gestionale e tecnico con un carico di indicazioni/azioni che, pur con l'obiettivo di garantire la qualità dei servizi, finirebbero per perseguire una accessibilità "per tutti" impossibile a priori da determinare. D'altronde anche la CRPD non "inventa" nuovi diritti ma chiede di promuovere e proteggere i diritti umani delle persone con disabilità ed infatti ci viene in aiuto attraverso il famoso Accomodamento Ragionevole ovvero:

per "accomodamento ragionevole" si intendono le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali. (CRPD Art. 2 Definizioni)

In concreto l'applicazione dell'accomodamento ragionevole permette alla persona (paziente) con disabilità di usufruire e godere degli stessi diritti e accedere ai servizi sanitari come gli altri. **Che cosa sia ragionevole dipende dai fatti e dalle circostanze di quella particolare situazione.** Può includere una modifica, una ristrutturazione, un adeguamento di una prassi o di un percorso, di una metodologia o di una applicazione. Accomodamento ragionevole non significa abbassare gli standard di qualità o la rimozione degli standard di qualità operativi.

La chiave per un accomodamento ragionevole di successo risiede nell'avere una chiara definizione del funzionamento di quel paziente, la comprensione di come la sua disabilità influisce sul percorso sanitario proposto, quali mezzi di comunicazione sono efficaci (diretti o tramite mediatore). E' cruciale che il paziente con disabilità (o il mediatore) sia coinvolto in questo processo di identificazione e valutazione del possibile accomodamento.

Se da una parte le preferenze della persona con disabilità devono essere attentamente considerate, il criterio principale per determinare se un accomodamento è ragionevole è dato dal fatto che questi sia o non sia efficace nel permettere al paziente con disabilità di accedere al suo percorso sanitario. Poiché le limitazioni poste dalle differenti disabilità varia ampiamente tra i pazienti e nello stesso tempo le funzioni di in un sistema ospedaliero variano altrettanto, possiamo affermare che un efficace accomodamento deve essere determinato caso a caso. Inoltre una dose di creatività e

flessibilità sono strumenti importanti nel processo di incontro tra le necessità dei pazienti con disabilità e quelle della struttura ospedaliera.

Good practices

Non mi dilungo e passo subito agli esempi di accomodamenti ragionevoli.

Il progetto DAMA (Ospedale San Paolo di Milano, Ospedali di Mantova e Varese) divenuto negli anni un'unità operativa in grado di offrire una risposta rapida ai problemi medici e chirurgici di persone con grave disabilità, in particolare con deficit comunicativo.

Sezioni dedicate per le Cure Odontoiatriche presso Ospedali pubblici o Convenzionati

Suggerimenti su accoglienza, visite o esami medici per pazienti con autismo o gravi disabilità di relazione: Linee Guida per operatori e genitori.

Esempio: Prima della visita.

Suggerimenti per gli operatori	Suggerimenti per i genitori
1. Facilitare l'attesa	
Riservate uno spazio appartato per l'attesa dei pazienti con autismo e dei loro accompagnatori. Se questo non è possibile o in caso di lunghe attese, permettete al paziente e al suo accompagnatore di attendere in un altro locale più tranquillo o all'esterno in prossimità dell'edificio. Quando sarete pronti a effettuare la visita o l'esame, mandate a chiamare il paziente o chiamate l'accompagnatore con un SMS sul suo cellulare o con un cerca-persone.	Attrezzatevi per intrattenere vostro figlio durante le eventuali attese con passatempo di piccole dimensioni (lettore di CD con auricolari, carillon, tablet con film, gioco elettronico, libretti illustrati, fumetti, riviste). Scegliete un passatempo gradito, ma non troppo, che gli possa essere tolto al momento della visita senza scatenare reazioni, e di dimensioni abbastanza piccole da poter essere riposto in una borsa al di fuori della sua vista. Portate con voi un telefono cellulare carico ed efficiente, in modo da potervi allontanare dalla sala d'attesa, se necessario e con l'autorizzazione dei sanitari, ed essere richiamati per la visita via SMS.
2. Dare prevedibilità	
3. Strutturare il tempo	
4. Facilitare i compiti	
5. Evitare sovraccarichi sensoriali	

Conclusions

Tutti i diritti umani sono universali, indivisibili, interdipendenti ed interconnessi e quindi parlare di diritto alla salute non significa parlarne estrapolandolo da tutto il corpus dei diritti.

Forse sarebbe meglio parlare di **approccio alla salute basato sul diritto**. Nel maggio del 2000 il Comitato per i diritti Economici Sociali e Culturali, che monitora il relativo patto internazionale, ha adottato un Commento Generale sul diritto alla Salute (*General Comment 14*). Tale commento generale riconosce che il diritto alla salute è strettamente legato, e dipendente dall'effettiva realizzazione di altri diritti umani, quali il diritto al cibo, alla casa, al lavoro, all'educazione, alla partecipazione e al godimento dei benefici del progresso scientifico e delle sue applicazioni, e ancora il diritto alla vita, alla non discriminazione, all'eguaglianza, alla proibizione della tortura, alla privacy, all'accesso all'informazione e alla libertà di associazione e di movimento.

Il diritto alla salute è inoltre interpretato dal Comitato come un “*diritto inclusivo*” che si estende non solo ad una tempestiva ed appropriata assistenza sanitaria, ma anche ai fattori determinanti e di base della salute, quali l'accesso all'acqua potabile e a misure igieniche adeguate, ad un approvvigionamento sufficiente di cibo, alla possibilità di nutrirsi, di avere una alloggio, un'occupazione sicura, una dignitosa condizione sociale, l'accesso all'educazione sanitaria e all'informazione, anche nell'ambito sessuale e riproduttivo.

I punti in comune tra salute e diritti umani sono numerosi e a volte tutt'altro che scontati, infatti:

- La violazione o la mancanza di attenzione ai diritti umani può provocare serie conseguenze sulla salute;
- Le politiche e i programmi sulla salute, in base al modo in cui sono pensati o messi in pratica, possono promuovere o anche violare i diritti umani;
- La vulnerabilità e l'impatto di una cattiva salute possono essere ridotti con dei passi avanti nel segno del rispetto, della protezione e dell'adempimento dei diritti umani.

Luisa Bosisio Fazzi