

Alma Mater Studiorum – Università di Bologna

**DOTTORATO DI RICERCA IN**  
**Sociologia e Ricerca sociale**

Ciclo XXX°

**Settore Concorsuale: 14/D1**

**Settore Scientifico Disciplinare: SPS-10**

**Il diritto del minore alla salute:  
una sfida non raccolta**

**Presentata da: Ilaria Simonelli**

**Coordinatore Dottorato**

**Prof. Antonio Francesco Maturo**

**Supervisore**

**Prof. Maurizio Bergamaschi**

**Esame finale anno 2018**

## **Indice**

<b>Introduzione</b>	pag. 6
<b>1. Parte prima. Inquadramento della tematica</b>	pag. 10
<b>1.1 Breve excursus storico</b>	pag. 10
<i>1.1.1 Lo Ius</i>	pag. 11
<i>1.1.2 La Humanitas</i>	pag. 12
<i>1.1.3 I diritti umani</i>	pag. 14
<b>1.2 Dibattiti storici e contemporanei di rilievo</b>	pag. 19
<i>1.2.1 Fondamenti dei diritti umani</i>	pag. 19
<i>1.2.2 Diritto e società</i>	pag. 21
<i>1.2.3 Individuo, società e Stato</i>	pag. 24
<i>1.2.4 Omologazione e differenziazione culturale</i>	pag. 27
<i>1.2.5 Cosmopolitismo e Cittadinanza</i>	pag. 29
<b>2. Parte seconda.</b>	
<b>Macroanalisi dei diritti umani: dinamiche e criticità</b>	pag. 33
<i>2.1 Dinamiche ideologiche e sociali dei diritti umani</i>	pag. 33
<i>2.2 Criticità conclamate ed emergenti</i>	pag. 39
<i>2.3 Evidenze del divario tra principi e prassi</i>	pag. 43
<i>2.4 Considerazioni conclusive sulla riduzione del divario fra principi e prassi</i>	pag. 51
<b>3. Parte terza. Microanalisi dei diritti umani: il diritto del minore alla salute</b>	pag. 55
<i>3.1 I minori fra diritti tutelativi e diritti emancipativi</i>	pag. 59
<i>3.2 La salute fra assistenzialismo e diritto</i>	pag. 62

<i>3.3 Il diritto dei minori alla salute</i>	pag. 67
<b>4. Parte quarta. Una indagine empirica sul diritto dei minori alla salute nel contesto ospedaliero</b>	pag. 78
<i>4.1 Riferimenti epistemologici</i>	pag. 78
<i>4.2 Configurazione della indagine empirica</i>	pag. 83
<i>4.3 Considerazioni preliminari al piano di ricerca: setting e operazionalizzazione</i>	pag. 86
<i>4.4 Finalità e campo della indagine empirica</i>	pag. 88
<i>4.5 Metodologie</i>	pag. 89
<i>4.6 Limiti della indagine</i>	pag. 92
<i>4.7 Risultati relativi alla Experts' interview</i>	pag. 92
<i>4.8 Aspetti-chiave emergenti dalle Experts' interview</i>	pag.107
<i>4.9 Risultati relativi alla survey</i>	pag.108
<i>4.9.1 Popolazione rispondente</i>	pag.108
<i>4.9.2 Valutazione della politica aziendale relativa al diritto dei minori alla salute</i>	pag.113
<i>4.9.3 Valutazione del diritto dei minori alla salute nel contesto ospedaliero</i>	pag.114
<i>4.9.4 Ostacoli al diritto dei minori alla salute nel contesto ospedaliero</i>	pag.131
<i>4.9.5 Aspetti-chiave emergenti dalla survey</i>	pag.134
<b>Conclusioni</b>	pag.135
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	pag.139
<b>ALLEGATI</b>	pag.168

## **Ringraziamenti**

L'argomento di questa tesi è stato per me oggetto di riflessioni e discussioni intervenute nel tempo con colleghi ed altre figure professionali, dovute alla personale e genuina incredulità relativa alla ingiustificata lentezza dei processi di affermazione e protezione dei diritti umani - in particolare quelli propri dei minori di età – ed alla conseguente intenzione di esplorarne le cause, arrivare ad una spiegazione plausibile di questo fenomeno, individuare alcuni possibili modi di affrontarlo. Per il costante supporto a questa mia attività di ricerca devo ringraziare diverse persone.

Un particolare ringraziamento va al supervisore della mia attività Prof. Maurizio Bergamaschi, per gli attenti e validi suggerimenti rivoltimi durante l'intero percorso di elaborazione di questa tesi, come pure a tutti i Professori del Corso di Dottorato in Sociologia e Ricerca sociale - ed in particolare i Proff. Vando Borghi, Marco Castrignanò, Ivo Colozzi, Riccardo Prandini.

Ringrazio poi sentitamente gli esperti ed i professionisti che hanno collaborato nel fornire preziose e autorevoli opinioni ed informazioni attraverso le interviste e la compilazione dei questionari, trovando il tempo di riflettere su questo argomento e testimoniando così la propria personale sensibilità e convinzione verso il tema del rispetto del diritto dei minori alla salute. Si tratta in particolare di: Dr. Les White, University of New South Wales – Australia; Professor Ziba Vaghri, University of Victoria – Canada; Professor Sue Bennett, University of Victoria; Dr.ssa Aigul Kuttumuratova, Organizzazione Mondiale della Sanità - Ufficio Europeo; Professor Raul Mercer, Universidad de Burdeos; Dr.ssa Lisa Wolff, Unicef Canada; Dr.ssa Giuliana Filippazzi, European Association for Children in Hospital; Dr.ssa Lucia Celesti, Ospedale Bambino Gesù di Roma; Dr. Arian Tarbal Roquer, Ospedale Sant Joan de Déu di Barcellona; Dr.ssa Lagle Suurorg, Ospedale Pediatrico di Tallin; Dr. Giulio Fornero e Dr. Domenico Tangolo dell'Ospedale Regina Margherita di Torino; Dr.ssa Ana Lourenco, Humanization Department for Child Support Institute del Portogallo; Dr.ssa Dora Scheiber, Hungarian Health Promoting Hospitals Network; Dr.ssa Renata Brolis, Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento; Dr. Reinhold Kerbl, Leoben Regional Hospital; Dr.ssa Florence Baguet, Ospedale Necker di Parigi; Professor Jochen Ehrich, European Pediatric Association; Dr.ssa Kjersti Flotten, Norwegian Health Promoting Hospitals Network; Professor Juergen Pelikan, Dr.ssa Christina Wieczorek e Dr.ssa Astrid Loidolt, Health Promoting Hospitals Network.

Ringrazio tutte le direzioni generali e sanitarie che hanno accettato di partecipare e tutti gli operatori socio-sanitari che hanno risposto al questionario.

Un pensiero affettuoso va poi ai miei genitori, che sono sempre stati punti di riferimento imprescindibili durante la mia vita, accademica e non.

Ringrazio Andrea (Dri), per la forza e determinazione che ha sempre saputo ispirarmi.

Spero che questo mio lavoro possa contribuire a mantenere vivo il dibattito sulla realizzazione dei diritti umani e soprattutto che, in qualche modo, possa essere utile ai destinatari finali del mio lavoro: bambini e adolescenti.

## Introduzione

Nel suo discorso sulla età dei diritti il filosofo Norberto Bobbio (2014:67) invitava a riflettere sul diritto come fenomeno sociale e ad indagare le origini sociali dei diritti umani, il rapporto fra gli stessi e la società, la loro connessione con il cambiamento sociale, la distanza fra diritti affermati sulla carta e diritti attuati nelle pratiche sociali, avvertendo comunque circa il fatto che “la storia dei diritti umani, meglio non farsi illusioni, è quella dei tempi lunghi” (Bobbio, 2014:264), e sottolineando in particolare che “Il campo dei diritti dell'uomo (...) è certamente quello in cui maggiore è il divario tra la posizione della norma e la sua effettiva applicazione” (Bobbio, 1989:23). Come noto, l'auspicio del filosofo a questo proposito è che la politica se ne faccia carico e che la sociologia del diritto aiuti a documentare le problematiche esistenti, a spiegarne le ragioni, e contribuisca con ciò a diminuire tale divario (Bobbio, 1989:85).

Uno dei compiti assunti dalla sociologia riguarda proprio lo studio dei comportamenti conformi o difformi alle norme sociali e delle modalità e misure attraverso le quali la società attua il diritto (*la società nel diritto*), oltre alle funzioni e finalità che il diritto assolve (il *diritto nella società*) (cfr. Treves, 1989:9) e pertanto anche il tema del divario fra diritti proclamati e diritti effettivi risulta essere di pieno interesse e rilevanza sociologica.

A questo riguardo una autorevole conferma è venuta dalla Conferenza annuale del Comitato di ricerca in sociologia del diritto dell'Associazione Internazionale di Sociologia tenutasi a Bologna nel 1988, che ha dedicato una Tavola rotonda di approfondimento sul tema dei diritti umani - svoltasi a Ravenna il 31 maggio 1988 - ed una seduta ad hoc dell'Ateneo bolognese il giorno successivo. I contributi di eminenti studiosi internazionali e italiani<sup>1</sup> offrivano uno stimolante panorama dello stato di avanzamento e delle problematiche incontrate dal processo di costruzione dei diritti umani.

Purtroppo, l'iniziativa rappresenta un caso piuttosto isolato: se la scarsa rilevanza del diritto per la ricerca sociologica desta stupore (Luhmann, 1977:8) ancor più ciò vale per i diritti umani, soprattutto se si tiene conto degli autorevoli inviti, come quello sopracitato di Bobbio, rivolti alla sociologia per entrare sempre di più in questo campo.

---

<sup>1</sup> Pubblicati in: Treves R., Ferrari V. (a cura di), *Sociologia dei diritti umani*, Università di Bologna, Centro nazionale di prevenzione e difesa sociale, *Sociologia del diritto* n. 16, Franco Angeli, 1989, Milano

A distanza di quasi settanta anni dalla proclamazione della Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo, nella 'età dei diritti', nella società della comunicazione, del web, del progresso scientifico e dell'alta formazione umanistica, la sociologia sembra non aver costituito - ad eccezione di qualche corso di studio universitario - un indirizzo ed un pensiero sistematico nel campo dei diritti umani, lasciando ad altre discipline il compito di indagarne i fondamenti, la genesi e l'evoluzione, la fenomenologia e le modalità di attuazione. È così che ancor oggi è difficile ricostruire un quadro organico di riferimento per la sociologia dei diritti umani, nel quale vengano definite delle precise caratteristiche rispetto ad altre discipline quali la storia, la filosofia, la scienza politica, e nel quale sia possibile ricomprendere specifiche teorie, ipotesi di ricerca, metodologie di analisi, utili ad avanzare proposte e contributi per la riduzione del divario tra principi e prassi.

Può essere quindi utile partire dal fatto che, sotto il profilo sociologico, i diritti umani rappresentano invece un ambito di trattazione molto ampio, per diversi motivi: per la vasta platea di soggetti istituzionali e attori sociali coinvolti; per la complessità delle funzioni e dei ruoli svolti; per le dinamiche di cambiamento sociale e culturale interessate. La prospettiva sociologica dispone di una metodologia di analisi che può essere rivolta alla dimensione globale e locale dei diritti umani; allo studio delle condizioni eco-socio-economiche nelle aree geo-culturali che presentano difficoltà e ritardi; allo studio della molteplicità di fattori sociali che entrano in gioco; alla rilevazione delle cause delle loro negazioni e violazioni e dei rimedi possibili; alle attività dei movimenti sociali attivi in questo campo; alla rilevazione ed analisi del divario fra principi e prassi; alla valutazione dell'impatto sociale delle misure adottate.

Va comunque rilevato che sono stati sviluppati alcuni filoni di studio sociologico strettamente connessi al tema dei diritti umani - quali la sociologia del diritto, la sociologia delle istituzioni, la sociologia della salute, la sociologia della cultura, la sociologia dell'infanzia - che sembrano poter trovare integrazione in un ambito trasversale finalmente riconosciuto come sociologia dei diritti umani.

Sulla base di queste premesse e di questi limiti del contesto sociologico, e con l'intento di contribuire a mettere a fuoco ragioni e soluzioni relative ad un preciso ambito di ricerca, ovvero quello del divario tra principi e prassi con attenzione alla salute del minore in Ospedale, si è ritenuto di:

- attualizzare il tema dei diritti umani attraverso un breve excursus storico-concettuale del processo della loro affermazione ed attuazione in modo da poterne cogliere le principali

linee di pensiero, le progressive generazioni dei diritti, i dibattiti intercorsi di rilevanza sociologica;

- approfondire il processo di costruzione dei diritti umani analizzandone le fasi in termini di elaborazione ideologica, di azione sociale, di dinamiche e criticità emergenti;
- produrre evidenze empiriche circa il divario esistente fra diritti proclamati e diritti effettivi, mettendo in risalto possibili interpretazioni di stampo sociologico e alcune strategie ritenute utili a ridurre tale divario o, in altri termini, a contribuire alla affermazione dei diritti umani;
- analizzare la problematica del diritto dei minori alla salute per la sua rilevanza etica, sociale e culturale - nonché per la sua valenza di diritto fondamentale per la fruizione degli altri diritti -, mostrando gli aspetti-chiave del divario esistente fra principi e prassi, i fattori che lo determinano, le possibili azioni specifiche per la sua riduzione;
- verificare il rispetto del diritto dei minori alla salute entro uno specifico e significativo *setting* di vita quale è quello dei servizi ospedalieri e sanitari, attraverso una indagine empirica di livello internazionale, puntando ad individuare ragioni e azioni di miglioramento.

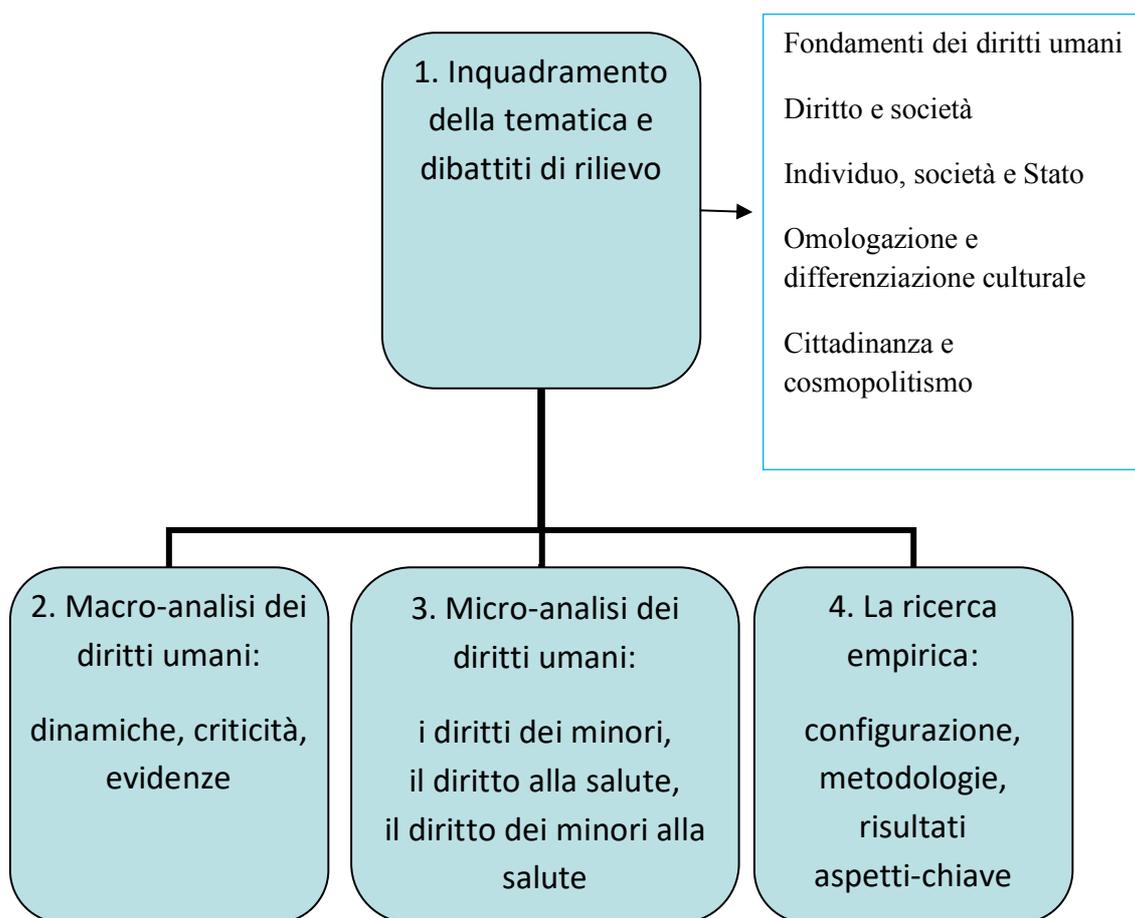
Queste fasi di studio, analisi e indagine sono state pensate per cercare di rispondere ad alcuni quesiti: perché i diritti umani non si sono ancora affermati a livello globale se si propongono come sistema avanzato per la tutela delle persone? È solo responsabilità degli Stati e delle Organizzazioni Internazionali, o manca forse un contributo forte della società civile, che sembra avere difficoltà a capire come e in che sedi giocare il proprio ruolo?

Quali possono essere i meccanismi in grado di supportare i soggetti che non sono in grado di esigere il rispetto dei propri diritti? Come è possibile per un bambino esigere i propri diritti? Come può arrivare a tutelare sé stesso nei confronti degli adulti? Perché non esistono ancora meccanismi internazionali efficaci e rapidi che tutelino le vittime delle violazioni, con particolare riguardo ai minori?

Perché non esiste, nonostante le dichiarazioni di principio, un concreto comune sentire che renda i diritti validi universalmente non solo a livello teorico, ma pratico? Perché i diritti sono ancora concepiti come un puro elemento teorico e di principio, che appartiene al solo mondo delle idee?

Il fenomeno che si è scelto di approfondire, ovvero il divario tra principi e prassi nel campo del diritto dei minori alla salute, costituisce una problematica spinosa per vari motivi: perché riguarda una vastissima parte di popolazione vulnerabile, indifesa,

impossibilitata ad esigere il rispetto dei propri diritti, 'senza voce' se non rappresentata legalmente; per l'alto numero di violazioni ignorato o tollerato da Stati che formalmente hanno aderito alla Convenzione sui Diritti del Bambino (1989) (il trattato più riconosciuto della storia, con più di 190 Paesi che lo hanno ratificato o accettato, con le riserve di alcuni Stati); per l'egoismo con il quale le generazioni presenti guardano ai diritti delle prossime e future generazioni e quindi al futuro dell'umanità stessa; perché, infine, miglioramenti sensibili sembrano paradossalmente di facile portata. La particolare sensibilità per i diritti dei minori che risulta essere diffusa nella pubblica opinione di molte aree geo-culturali e in molte istituzioni nazionali ed internazionali genera interventi prevalentemente assistenzialistici, ma potrebbe risultare più produttiva se trasformata in misure strutturali e normative rivolte a garantire la prevenzione di violazioni e l'esigibilità dei diritti dichiarati, soprattutto se supportata da un approccio sociologico capace di occuparsi di problematiche non immediatamente evidenti (cfr. Blumer, 1971).



Schema 1: Aree di trattazione

## 1. Parte Prima. Inquadramento della tematica

### 1.1. Breve Excursus storico

*.... i diritti proclamati sono sostenuti quasi esclusivamente dalla pressione sociale, come accade abitualmente per i codici morali, e sono ripetutamente violati senza che le violazioni siano per lo più punite, e abbiano altra risposta che una condanna morale.*

*(Bobbio, L'età dei diritti, 1989)*

L'inquadramento storico dei diritti umani è utile in questa sede per individuare il contesto ed i fattori che ne hanno influenzato la nascita e l'evoluzione. quali condizioni sociali e quali principi li abbiano orientati. È inoltre utile per comprendere quali passaggi ne abbiano contraddistinto le formulazioni, i momenti e le modalità di condivisione e diffusione, quali ostacoli e facilitazioni abbiano incontrato durante le fasi della loro affermazione e, infine, quali siano gli attori individuali e sociali che ne sono stati artefici. In modo particolare, l'inquadramento storico serve a fornire elementi di comprensione rispetto alle ragioni che hanno portato al divario tra i principi enunciati e le prassi realizzate nel campo dei diritti umani, a capire le ragioni per le quali i diritti umani non siano ancora affermati a livello globale e a porsi alcune domande di fondo, già anticipate in sede di Introduzione.

Il tema dei diritti umani ha calcato la scena sociale, politica, culturale degli ultimi quattro secoli di storia della civiltà umana alternando avanzamenti e indietreggiamenti, provocando entusiasmi giovanili e tragiche disillusioni, migliorando comunque le condizioni di vita di vastissime fasce di popolazione e assistendo a impensabili violazioni sulla vita e la dignità di altrettante persone.

Lasciando alla storia il difficile giudizio sull'esito finale di questo cammino si possono qui analizzare brevemente alcuni trascorsi che lo hanno contrassegnato ed alcuni lineamenti di fondo emersi nel corso della storia.

### 1.1.1 Lo Ius

Il diritto inteso come strumento di regolazione della vita sociale dell'uomo e di razionale forma di convivenza (Weber, 1961) trova le prime formulazioni organiche già nel mondo greco-romano. In particolare, la civiltà romana sancisce per la prima volta un vero e proprio sistema giuridico fondato sul concetto di *ius* come norma giuridica radicata nella coscienza morale, propria della ragione e della volontà umana, nettamente distinta dal *fas*, norma di carattere religioso che si riferisce alla legge divina o comunque ad una volontà soprannaturale che stabilisce ciò che è lecito (De Francisci, 1931). Come tale, lo *ius* riguarda i doveri degli uni verso gli altri - cioè gli altrui diritti - e i doveri degli altri verso i diritti degli uni, e può sublimarsi in un concetto astratto di giustizia (cfr. Goidanich, 1943) e di equità sociale. I diritti dell'epoca classica sono tuttavia riservati alla cerchia di coloro che appartengono alla *polis* greca o alla *civitas* romana e non alla generalità della popolazione, escludendo larghe fasce di schiavi e stranieri e, in linea generale, le donne.

Lo *status* giuridico di *civis romanus* è per lungo tempo esclusivo, limitato ad una cerchia di popolazione ristretta, poi via via allargata con leggi specifiche a comunità e singoli individui, fino al 212 d.C., anno nel quale l'Editto di Caracalla conferisce la cittadinanza romana a tutti gli abitanti dell'impero. Secondo il diritto romano la capacità giuridica riguarda i soggetti *sui iuris* in relazione all'età, al sesso e alle condizioni mentali. Lo *ius civile* stabilisce una graduazione di età che va dagli *infantes* (soggetti 'che non hanno voce' in quanto non sanno ancora parlare), ai *minores* (minori ai 15 anni), agli *impuberes* (dai 15 ai 18 anni), ai *puberes* (maggiori di 18 anni). È sotto l'imperatore Giustiniano che si stabilisce che la piena capacità di agire si acquista con i 18 anni, mentre le donne e gli *impuberes* non possono compiere atti giuridici se la loro volontà non è integrata dall'*auctoritas tutoria*. Le infermità mentali riconosciute portano allo stesso tipo di incapacità giuridica; in particolare, si distinguono le categorie dei *furiosi* (pazzi, alienati) e dei *prodigi* (prodighi, non sufficientemente oculati nell'amministrazione dei propri beni). Il diritto romano consente di trattare l'infinita varietà delle esperienze e dei casi presentati dalla vita entro un numero definito di modelli attraverso concetti giuridici (cfr. Schiavone, 2005) e sostiene per diversi secoli una inedita costruzione della società e dello Stato romano. L'articolazione del diritto romano spazia dalle consuetudini remote nell'ambito del diritto di famiglia, del matrimonio, della *patria potestas* e della proprietà privata (*ius Quiritum*), all'insieme delle norme che regolano i rapporti fra i cittadini di Roma (*ius civile*), alle ragioni che interpretano la natura e riguardano tutti gli esseri viventi (*ius*

*naturale*), alle situazioni *extra ius civile* regolamentate dai magistrati (*ius honorarium*), alla votazione ed approvazione assembleari delle leggi comiziali (*ius legitimum*), agli istituti comuni a tutti i popoli (*ius gentium*), che costituiscono una anticipazione di quel diritto *cosmopolitico* che oggi chiamiamo diritto internazionale. La esclusiva concezione della cittadinanza romana non impedisce infatti l'affermarsi della teoria cosmopolitica sviluppata in Grecia ad opera dei filosofi stoici e cinici, portando Cicerone a sostenere nel suo trattato *De officiis* (44 a.C.) che il dovere di rispettare l'umanità impone di essere ospitali verso gli stranieri, una condizione che per Kant diverrà necessaria per ottenere una pace perpetua nella quale “*la violazione del diritto avvenuta in un punto della terra è avvertita in tutti i punti*” (Bobbio, 2014:117).

Lo *ius* assicura ai *cives romani* il diritto ad esigere il rispetto delle proprie prerogative presso l'autorità giudiziaria istituzionalmente competente (mentre nella *polis* greca il giudice era estratto a sorte), il che realizza un capovolgimento dei rapporti fra cittadino e Stato: le regole morali e sociali si fanno attente non solo alle istanze della società e agli obblighi dei singoli secondo la concezione aristotelica, ma anche ai diritti soggettivi, prefigurando una concezione individualistica della società e dello Stato poi ripresa da Locke nel XVII secolo. Il primato del diritto sull'obbligo - anche se limitato agli aspetti economici - contraddistingue la cultura romana rendendole merito (cfr. Bobbio, 2014), anche rispetto alla permanenza, all'interno dei confini dell'impero, di usi, abitudini, costumi arcaici, che rappresentavano elementi di diritto locale (Deriu, 2012). Per la prima volta nella storia, a farsi garante di questo nuovo rapporto fra cittadino e Stato è una scienza giuridica basata su un “*insieme di norme regolanti la condotta esterna e considerate applicabili dal giudice*” (Kantorowicz, 1962:64), e non da ragioni sacrali e religiose del tempo.

### **1.1.2 La Humanitas**

È con il diritto romano che le riflessioni dei grandi filosofi greci sulla natura e la giustizia si aprono allo studio dei rapporti sociali ed economici costituendosi come sistema scientifico (cfr. Villey, 1975) e si avvia una riflessione sulla relazione fra il concetto di *ius* e quello di *humanitas*. Quest'ultimo presenta aspetti singolari anche sotto il profilo sociologico, oltreché etico: nella rigida cultura classista romana vige infatti una netta distinzione tra *homo humanus*, ovvero il cittadino romano patrizio, che beneficia dello *ius civile*, e le classi sociali inferiori, composte da *homines barbari*, ovvero gli abitanti non

romani e non istruiti secondo i canoni imperiali della *paideia* greca, dai *plebei*, che costituiscono la forza-lavoro, dai *liberti*, cioè gli ex-schiavi, ed infine dai *servi*, cioè gli schiavi, ai quali si riconosce raramente la possibilità di riscatto della propria condizione. L'*humanitas* romana ha in realtà un forte carattere di esclusività e di emarginazione di ampie fasce di popolazione che solo attraverso un lungo percorso di maturazione culturale che comprende la rivoluzione cristiana e l'umanesimo laico rinascimentale viene ad assumere connotazioni universalistiche. La conclusione del lungo periodo medioevale, dogmatico e oscurantista, di quel circolo “chiuso non dal progresso della conoscenza, bensì dalla continuazione dell'ignoranza” (Tawney, 1967:70) si avvera con l'affermazione dell'Umanesimo sancito dalla fondazione dell'Accademia neoplatonica (Firenze, 1462), che orienta e spinge tutta l'Europa allo studio delle *humanae litterae*, contrapposte alla *divinae litterae* professate in precedenza, portando rapidamente ad un eccezionale risveglio intellettuale e civile che trova espressione in una scienza pratica, che non si limita alla comprensione del mondo ma che intende anche cambiarlo (cfr. Russell, 2014).

L'*humanitas* rinascimentale svela il valore delle capacità umane, la visione laica del mondo, la libertà della ricerca intellettuale rispetto al dogma, l'amore per la conoscenza, gli ideali etici, estetici e sociali: “Grande miracolo è l'uomo”<sup>2</sup> esclama Giovanni Pico della Mirandola (1463-1494) per sottolineare che egli non ha natura predeterminata come le altre creature, ma rappresenta l'essere pensante, volitivo, creativo, artefice del proprio destino, posto al centro dell'universo. Emerge in questo periodo una illimitata fiducia nelle qualità dell'uomo, chiunque esso sia, nella sua capacità di conoscere, comprendere e dominare la natura, nella sua dignità e libertà soggettiva, nell'impegno civile per la solidarietà sociale. Le concezioni circolanti in Spagna e Portogallo e sostenute da interessi economici che giustificano la schiavitù vengono sottoposte a forti critiche. Le idee di Juan Gines de Sepùlveda (1490-1573), che a sostegno della imposizione della cristianizzazione del Nuovo Mondo definisce *homuncoli* gli indigeni per indicarne l'inferiorità rispetto ad altre ‘tipologie’ di uomini, vengono contestate dalla scuola filosofica di Salamanca, rappresentata dai teologi domenicani, Francisco de Vitoria (1483 ca.-1546) e Bartolomé de Las Casas (1484-1566), che aprono una dura contesa per l'affermazione del principio della pari dignità umana (cfr. Flores, 2008:31-38). Queste dispute portano al riconoscimento dei diritti di libertà e di proprietà degli *indios* e alla condanna della schiavitù attraverso la bolla papale nel 1537, poi confermata dalle Leggi Nuove adottate da Carlo V nel 1542, con le

---

<sup>2</sup> G. Pico, *De dignitate hominis*, in *Opera omnia*, Basilea, 1572

quali si rimettono gli schiavi in libertà e si riconoscono i diritti degli indigeni di residenza, di lavoro, di proprietà, di dotarsi di autonome forme di governo.

### 1.1.3 I Diritti umani

La transizione del sistema politico e sociale da una configurazione medioevale e feudale, articolata in pochi strati sociali e dominata dal potere assoluto politico e religioso, ai moderni assetti politici ed economici della civiltà occidentale individualistica, concorrenziale, basata “sul trionfo dello stato che s'impadronisce della Chiesa” (Tawney, 1967:72), vede la crescente presenza delle nuove classi di commercianti, artigiani, trasportatori, che prefigurano il capitalismo finanziario. “Sotto l'impulso di queste forze nuove, le istituzioni delle epoche precedenti, anche se sopravvissero nella forma, subirono profonde trasformazioni nello spirito e nel modo di operare” (Tawney, 1967:85). E' grazie alle pressioni di queste classi borghesi che in Inghilterra vengono istituite le prime forme di tutela della libertà personale (la pratica dell'*Habeas Corpus*, che obbliga l'autorità pubblica a dichiarare data e motivo della detenzione delle persone, inizia nell'XI secolo) e di limitazione al potere del sovrano, quali la *Magna Charta Libertatum* (1215), che sancisce e regola diritti e doveri reciproci del re, dei vassalli, i privilegi (*libertates*) del clero ed infine alcuni diritti dei mercanti.

A distanza di qualche secolo le ambizioni e le pressioni della nascente borghesia mercantile ed artigiana trovano riconoscimento in alcuni importanti atti quali il *Petition of rights*, approvato dal Parlamento inglese nel 1628, e l'*Habeas Corpus Act* del 1679. La successiva rivoluzione inglese avvenuta nel 1688, “la più moderata e la più riuscita delle rivoluzioni” (Russell, 2014:583), realizza una transizione quasi incruenta dalla monarchia assoluta a quella costituzionale. Infine il *Bill of rights* nel 1689, che viene approvato dal Parlamento l'anno successivo, sancisce i primi fondamentali diritti politici e civili. Il XVII e XVIII secolo assistono ad un acceso dibattito sui diritti umani che coinvolge molti importanti filosofi, giuristi e pensatori del tempo e che finisce per influenzare profondamente nei secoli successivi i movimenti sociali e rivoluzionari del mondo occidentale ed orientale.

È quello che coinvolge da un lato il giusnaturalismo moderno - per il quale i diritti umani sono connaturati alla stessa natura umana, appartengono ontologicamente all'uomo, senza alcuna discriminazione, in virtù di una presunta legge naturale; - e dall'altro il giuspositivismo, o positivismo giuridico, per il quale non esistono diritti naturali ma solo diritti positivi, emanati dalle leggi dello Stato sulla base di contingenti interessi e

convenienze della società<sup>3</sup>. La visione giusnaturalista ha il merito di aver introdotto una concezione dei diritti umani come diritti *universali*, propri di ogni persona, senza peraltro soffermarsi troppo sulle conseguenti misure per la loro concreta attuazione. Una concezione, questa, che si riflette nelle rivoluzioni sociali del XVIII secolo, che esprimono una reazione forte e diffusa verso lo strapotere dello Stato portando alle proclamazioni dei diritti umani in America ed in Europa. La Costituzione degli Stati Uniti del 1787 esplicita i diritti dei cittadini e dei visitatori; la Carta dei Diritti (*Bill of Rights*) degli Stati Uniti del 1791 afferma le libertà fondamentali e l'uguaglianza nei diritti del popolo americano; la Dichiarazione dei Diritti dell'Uomo e del Cittadino del 1789 in Francia proclama i diritti universali dell'uomo.

Proprio nel momento del suo massimo fulgore il giusnaturalismo incontra le prime destabilizzanti critiche: i diritti umani pronunciati nelle Dichiarazioni americana e francese, così astratti e dogmatici, vengono considerati semplicemente un 'non-senso'<sup>4</sup>. Una concezione dei diritti naturali riconosciuti incondizionatamente a qualsiasi persona solo per effetto della sua appartenenza al genere umano anziché per le qualifiche che si detengono (come la cittadinanza, la professione, ecc.) è giudicata una assurdità (Bentham, 1791-1792). Gli uomini non nascono uguali, poiché vengono sottoposti a gerarchie familiari e sociali fin dalla nascita, e non nascono liberi dal momento che crescono in condizioni di dipendenza, come i minori dagli adulti, e infine sono tutti sottoposti alle leggi: “I rapporti gerarchici sociali impediscono di pensare l'individuo in termini puramente astratti e lo collocano all'interno di relazioni sempre potenzialmente conflittuali che rendono il

---

3 La teorizzazione della esistenza della 'legge di natura' nella quale trovano fondamento alcuni diritti essenziali come quello alla vita, alla libertà, alla uguaglianza sociale, alla proprietà, emerge già nella filosofia greca classica (in particolare fra i sofisti, Aristotele e la scuola stoica), viene poi enfatizzata nella civiltà romana (Cicerone), attraverso la filosofia medioevale (Agostino d'Ippona e Tommaso d'Aquino) - e trova ora la sua più alta espressione nel pensiero di Grozio (1583-1645) e poi in quello di John Locke (1632-1704), Jean-Jacques Rousseau (1712-1778) e Immanuel Kant (1724-1804). In particolare, il pensiero politico e giusnaturalista di Locke, riportato nel suo Secondo trattato sul governo (1662) - rivoluziona la concezione aristotelica e medioevale del rapporto fra Stato e individuo: prima viene l'individuo e poi la società, prima i diritti naturali dell'uomo e poi i suoi doveri verso lo Stato (cfr. Bobbio, 2014). Da parte sua Kant sviluppa sul piano filosofico la concezione giusnaturalista: il diritto è ‘l'insieme delle condizioni per le quali l'arbitrio di uno può accordarsi con l'arbitrio dell'altro in base a una legge universale della libertà’ (Kant, 2006:61), e dal diritto alla libertà - inteso come indipendenza dalla volontà altrui - discendono gli altri diritti naturali, di per sé evidenti: tra questi, il diritto all'integrità fisica e morale, il diritto a obbedire solo a leggi alle quali si sia prestato il proprio consenso e il diritto a diventare proprietari (Kant, 2006).

<sup>4</sup> Letteralmente: “*Natural rights is simple nonsense: natural and imprescriptible rights, rhetorical nonsense, nonsense upon stilts*”.

problema del governo altrettanto, se non più cogente, di quello della sovranità. Il diritto – e con esso la costituzione – non deve quindi essere definito a partire da un criterio trascendentale di giustizia, ma alla luce della sua capacità di obbligare efficacemente gli individui che abitano la società” (Rudan, 2013:39).

Il dibattito fra giusnaturalismo e giuspositivismo analizza, quindi, la natura dei diritti umani: concepiti da un lato come *naturali* e dall'altro come *positivi*. Ai primi, ovvero ai diritti naturali, corrisponde un 'non fare' dello Stato - e per questo vengono anche connotati come diritti *negativi*. I secondi sono propri di persone e gruppi sociali che condividono determinate condizioni o caratteristiche sociali, sono imperfetti e mutevoli nel tempo e nello spazio. Questi ultimi sono intesi come elaborazioni prodotte dall'uomo, legittimati attraverso provvedimenti emanati dall'autorità politica. Ai diritti *positivi* corrisponde, quindi, un 'fare' attivo dello Stato, che si traduce, ad esempio, in interventi di tutela da possibili violazioni<sup>5</sup>.

Di fatto, al termine del XVIII secolo le prime dichiarazioni dei diritti umani ispirate dai principi giusnaturalisti vanno di pari passo con la creazione dello Stato di diritto fondato sul principio della sovranità della legge, della divisione dei poteri, della uguaglianza dei cittadini di fronte alla legge, dei diritti soggettivi e dei diritti positivi dell'uomo (cfr. Treves, 1989). Un forte e vasto movimentismo sociale<sup>6</sup> anima tutto il XIX secolo e la prima parte

---

<sup>5</sup> Sotto questo profilo anche il diritto alla salute ed il diritto dei minori alla salute appartengono alla categoria dei diritti *positivi*.

<sup>6</sup> A partire dal XVII secolo nasce in Inghilterra e cresce in tutto l'Occidente come parte viva della società, quel “sistema complesso di movimenti e contro movimenti che cercano di tirarla e spingerla in direzioni diverse” (Smelser,1995:606). Ai primi movimenti costituiti dalle classi borghesi inglesi ed europee - che mirano a veder riconosciute le proprie aspirazioni a godere di libertà fondamentali opponendosi al potere politico, economico, religioso del tempo - segue il movimento rivoluzionario francese che porta alla affermazione dei diritti civili e politici dell'uomo e del cittadino. Successivamente, con l'avvento della società industriale, è il movimento operaio a lottare per la conquista dei diritti sociali e culturali. Il denominatore comune a questi movimenti è dato dalla assunzione del conflitto di classe come strategia di fondo per il cambiamento. Accanto ai movimenti di classe figurano poi quei movimenti indipendentisti che lottano contro il colonialismo imposto dai Paesi europei, animati non solo da classi sociali, ma da interi popoli, ed i primi movimenti femministi, che rivendicano parità di diritti fra uomini e donne. Con la Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo del 1948 il movimentismo per i diritti umani prende nuove direzioni, occupandosi di bisogni ed aspirazioni di particolari gruppi di popolazione (ad esempio, i disabili, i bambini, i rifugiati, i carcerati, ecc.) o di particolari problematiche emergenti quali quelle ecologiche, gli orientamenti sessuali, l'istruzione. Attualmente il panorama dei movimenti sociali per i diritti umani presenta una consistente articolazione e diversificazione, includendo movimenti umanitari, di emancipazione sociale, ambientalisti, studenteschi, di cittadinanza attiva, pacifisti, religiosi, di consumatori, di difesa delle vittime, per l'identità etnica, ed altri ancora. In questa sede, parlare di movimentismo sociale, così come analizzato anche da Touraine, è utile a fornire una ulteriore chiave di lettura del divario tra principi e prassi e delle ragioni che lo determinano, soprattutto rispetto alla centralità – o meno - dei minori rispetto alla possibilità di rivendicare i propri

del XX, fino alla proclamazione della Dichiarazione universale dei diritti umani approvata dalla Assemblea generale delle Nazioni Unite il 10 dicembre 1948 “come ideale comune da raggiungersi da tutti i popoli e da tutte le Nazioni, al fine che ogni individuo ed ogni organo della società, avendo costantemente presente questa Dichiarazione, si sforzi di promuovere, con l'insegnamento e l'educazione, il rispetto di questi diritti e di queste libertà e di garantirne, mediante misure progressive di carattere nazionale e internazionale, l'universale ed effettivo riconoscimento e rispetto tanto fra i popoli degli stessi Stati membri, quanto fra quelli dei territori sottoposti alla loro giurisdizione” (Preambolo alla Dichiarazione universale dei diritti umani, 1948).

Successivamente a questa Dichiarazione il lungo cammino dei diritti umani trova un forte impulso e nuovi orizzonti: il progresso scientifico e culturale spalanca le porte a nuove questioni in campo sociale, ambientale, tecnologico, sollecitando aspettative ancora attuali. I diritti umani sono stati oggetto di diverse classificazioni a seconda della loro natura, della loro portata, della affermazione storica o del tipo di attribuzione a specifici gruppi di popolazione. Tali classificazioni non sempre trovano unanimità di consenso, ma incontrano spesso convergenze significative, che meritano una breve disamina orientativa. Si è sopra citata la distinzione fra diritti naturali - fondati su quella 'legge di natura' e pertanto legittimati dalla appartenenza al genere umano - e diritti positivi, considerati prodotti dall'uomo e quindi legittimati attraverso provvedimenti e leggi emanati dall'autorità politica. I primi sono universali ed assoluti, come nel caso dei diritti alla vita ed alla libertà -, mentre i secondi sono propri di persone e gruppi sociali che condividono determinate condizioni o caratteristiche sociali, imperfetti e mutevoli nel tempo e nello spazio.

Una nota classificazione dei diritti è stata quella proposta da Marshall (1950):

- *diritti di prima generazione*, che riguardano le libertà fondamentali, la partecipazione alla vita politica, la resistenza all'oppressione dello Stato e che derivano dalle spinte della borghesia e dalla filosofia liberale dominante tra il XVII e XVIII secolo e proclamati nel *Bill of rights* inglese (1689), nelle Costituzioni degli Stati americani (1776-1791) e nella Dichiarazione francese dei diritti dell'uomo e del cittadino (1789);

---

diritti e di porsi al centro dei movimenti stessi. Secondo Touraine, infatti, il movimento sociale è “agente principale delle trasformazioni storiche” (Touraine, 1988:123).

- *diritti di seconda generazione*, comprensivi di molti *diritti sociali* quali l'uguaglianza sociale, l'attività economica, il *welfare*, l'associazionismo culturale e solidale, affermatasi prevalentemente durante il XX secolo;

- *diritti di terza generazione*, che riguardano temi di attualità quali l'ecologia ambientale e sociale, le problematiche indotte dallo sviluppo tecnologico, la pace universale (Vasak, 1977).

Esisterebbe poi una *quarta generazione* di diritti, collegati alle innovazioni dell'ingegneria genetica ed al progresso scientifico, quali quelli che riguardano la tutela dell'integrità del corredo genetico della specie umana e la tutela della *privacy* e della autonomia cognitiva (Bobbio, 2014: XIV).

Una analoga e discussa raffigurazione storica dei diritti umani, è poi quella proposta da Vasak (1977), che tiene conto della nota formulazione *liberté, égalité, fraternité*. Secondo questa si può distinguere fra:

- diritti di prima generazione, che riguardano la libertà e la partecipazione alla vita politica, rivolti a proteggere l'individuo dall'oppressione dello stato e per questo denominati anche diritti di resistenza. Si tratta di diritti derivanti dalla filosofia liberale affermatasi tra il XVIII e XIX secolo e conclamati nel *Bill of rights* inglese del 1689, nella Dichiarazione francese dei diritti dell'uomo e del cittadino del 1789 e nei primi dieci emendamenti del *Bill of rights* americano del 1791;
- diritti di seconda generazione, inerenti i principi di uguaglianza, di attività economica, di assistenza sociale e di associazione culturale. Essi sono prevalentemente diritti economici e sociali positivi, che impongono agli Stati specifici doveri di rispettarli, promuoverli e proteggerli, pur tenendo conto delle disponibilità di risorse. Pur avendo trovato qualche anticipazione nel movimento del XVIII secolo, essi trovano una prima espressione agli inizi del XX secolo nelle Costituzioni di diversi Paesi - quali il Messico e l'Unione sovietica -, ed una quasi generale adozione nelle nuove Costituzioni del secondo dopoguerra;
- diritti di terza generazione, che assumono una valenza internazionale toccando temi di interesse per l'intera umanità quali il diritto alla pace, allo sviluppo economico, alla tutela ambientale. Sono diritti che iniziano ad essere compresi in alcune recenti Costituzioni, ma che chiamano in causa soprattutto il diritto internazionale, quello stesso *ius cosmopolitanum* che Kant (1795) indirizzava al diritto/dovere di ospitalità per coloro che oggi chiamiamo 'migranti'.

I diritti di prima e seconda generazione proposti da questa classificazione figurano nella Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo del 1948 e nella Convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali del 1950. Quelli di terza generazione iniziano ad essere oggetto di Convenzioni internazionali.

Infine va tenuto in considerazione il fatto che i diritti umani sono *diritti storici*, perché prodotti dallo sviluppo della civiltà umana ed espressione di bisogni e rivendicazioni legate ai contesti antropologici, economici e culturali: “(...) la libertà religiosa è un effetto delle guerre di religione, le libertà civili delle lotte dei parlamenti contro i sovrani assoluti. La libertà politica e quelle sociali, della nascita, crescita e maturità del movimento dei lavoratori salariati, dei contadini con poca terra o nullatenenti, dei poveri che chiedono ai pubblici poteri non solo il riconoscimento delle libertà negative, ma anche la protezione del lavoro contro la disoccupazione, e i primi rudimenti d'istruzione contro l'analfabetismo e via via l'assistenza per la invalidità e la vecchiaia, tutti bisogni cui i proprietari agiati potevano provvedere da sé” (Bobbio, 1989:XIII-XIV).

## **1.2 Dibattiti storici e contemporanei di rilievo**

Il parziale quadro storico ha evidenziato alcuni aspetti che aiutano a capire meglio la problematica della attualizzazione dei diritti umani ed anche le ragioni della ricerca proposta in questo ambito.

In particolare, alcuni dibattiti storici e contemporanei presentano aspetti divergenti che hanno implicazioni sulla distanza tra principi e prassi e per questo motivo meritevoli in questa sede di un esame più dettagliato anche se breve.

### **1.2.1 Fondamenti dei diritti umani**

Come in parte si è già considerato, il giusnaturalismo moderno introduce l'idea di esistenza di una legge di natura indipendente dalla rivelazione divina e apre la strada ad una concezione di diritti umani il cui fondamento è ricondotto alla stessa *natura dell'uomo* ed ai principi etici che ne guidano la condotta, superando interpretazioni di tipo teologico o metafisico<sup>7</sup>. La dottrina giuspositivista individua invece esclusivamente nella *legge*

---

<sup>7</sup> L'interpretazione giusnaturalista del fondamento dei diritti umani, oltre a trovare espressione e continuità nel pensiero filosofico e politico del XVII e XVIII secolo, arriva a riflettersi nel pensiero di molti autori contemporanei, che riconoscono i diritti umani come esigenze etiche giustificate, particolarmente importanti, che devono essere protette

*positiva* dello Stato il fondamento dei diritti dell'uomo: “Bentham, che era un libero pensatore, sostituì a Dio il legislatore umano: era compito delle leggi e delle istituzioni sociali creare l'armonia fra interessi pubblici e privati, così che ciascuno, nel ricercare la propria felicità, fosse costretto ad operare per la felicità generale” (Russell, 2014:592). Il fondamento dei diritti umani è, in realtà, nella *società* (F. Karl von Savigny, 1779-1861). Il diritto è inteso come espressione dello spirito (*Volkgeist*) di un popolo; esso “è creato prima dai costumi e dalle credenze popolari, indi dalla legislazione e dai giudici; sempre dunque da forze interne alla società, e tacitamente operanti, e non mai dall'arbitrio di un legislatore” (Savigny, 1814:76). Il fondamento dei diritti umani va rintracciato dunque nei rapporti sociali, negli ideali e nelle aspirazioni collettive - quali la libertà, l'uguaglianza, l'equità sociale, il lavoro, ecc. - che in un secondo tempo entrano a far parte della legislazione di Stati, Unioni di Stati, Organizzazioni internazionali. I diritti umani non discendono da ragioni teologiche o metafisiche o filosofiche, bensì da istanze sociali concrete, quali l'emergere di particolari condizioni storiche di ineguaglianza (cfr. Podgórecki, 1989:134-135), e l'emergere di un processo di costruzione sociale condotto 'dal basso', da parte delle singole comunità, il solo modo che può garantirne l'effettiva attuazione (cfr. Gregg, 2012).

Che venga risolto con una legge naturale o una legge positiva o ancora con la stessa società, il problema del fondamento dei diritti umani non è che una mera illusione: “Non si tratta di trovare il fondamento assoluto - impresa sublime ma disperata - ma, di volta in volta, *i vari fondamenti possibili*. Senonché anche questa ricerca dei fondamenti possibili (...) non avrà alcuna importanza storica se non sarà accompagnata dallo studio delle condizioni, dei mezzi e delle situazioni in cui questo o quel diritto possa essere realizzato. Tale studio è compito delle scienze storiche e sociali” (Bobbio, 2014:16).

Insomma, la costruzione dei diritti umani viene ricondotta a fondamenti diversi - la natura umana, la legge positiva, la società stessa - che rendono impraticabile una interpretazione univoca ed oggettiva in culture estremamente differenziate a livello globale. Questa è una ragione da tenere in considerazione nell'affrontare la problematica della riduzione del divario tra principi e prassi in un'ottica costruzionista<sup>8</sup>.

---

giuridicamente, in particolare attraverso l'apparato giuridico (Ruiz Miguel, 1989), o come “un nuovo ethos mondiale” (Kasper, 1988:49), “pretese giustificate moralmente” (Peces-Barba, 1993:90); “forti pronunciamenti etici su ciò che andrebbe fatto” (Sen, 2010:363).

<sup>8</sup> Al Costruzionismo sociale si contrappone la corrente di pensiero ‘realista’, secondo la quale la realtà esiste indipendentemente dalle rappresentazioni che gli uomini ne fanno. In particolare John Searle, nel quadro

## 1.2.2 Diritto e società

Il dibattito storico sul rapporto tra diritto e società riguarda la controversa concezione del diritto (e dei diritti umani di conseguenza) come sistema ‘esperto’, caratterizzato da principi e logiche proprie, astratte dal contesto sociale, o come parte strettamente integrante e conseguente ad esigenze contingenti della società. A pronunciarsi per la prima posizione è la tradizione giuspositivista, per la quale l’ordinamento giuridico si articola in una piramide di norme giuridiche gerarchicamente ordinate, alla cui base starebbe una norma fondamentale, la cui validità è *a priori* (Austin, 1790-1859; Kelsen, 1881-1973). Il diritto rappresenta quindi un sistema logico indipendente dal sistema sociale, che modella la società e che per motivi di ordine sociale viene imposto da parte del potere politico (cfr. Treves, 1977:12-13); il che porta a concludere che per realizzare i diritti umani si debbano unificare gli Stati nazionali in uno Stato federale mondiale (cfr. Kelsen, 1989). Questa corrente di pensiero tende ad ignorare il rapporto tra diritto e società, o comunque a privilegiare una teoria giuridica asettica rispetto alle esigenze ed alle dinamiche sociali.

---

dell’affermazione di una ontologia sociale, propone due ordini di realtà: la prima è la realtà sociale che si regge sulle credenze degli uomini, ossia sul fatto di detenere un valore simbolico attribuito dall’intenzionalità collettiva nell’ambito delle relazioni interne ad un gruppo sociale; la seconda è la ‘realtà extra-sociale’, la cui caratteristica è quella di esistere indipendentemente dagli individui e dalla loro capacità di interpretarli. Ad esempio, il denaro è parte della realtà extra-sociale, a cui noi attribuiamo un valore ulteriore di scambio rendendolo realtà sociale, risultato dell’intenzionalità di chi ne fa uso (Searle, 1996). Allo stesso modo Roy Bhaskar (1979), esponente del realismo critico, propone un modello della realtà stratificato ed organizzato in ambiti diversi: il primo livello di realtà (attuale) riguarda gli eventi e le cose che esistono indipendentemente dalla nostra possibilità di osservarli; il secondo livello (empirico) secondo cui la realtà è ciò che appare, ovvero un fenomeno; il terzo livello (profondo) che definisce i meccanismi che regolano i livelli precedenti, che sono poco accessibili all’osservazione diretta e che dipendono da molti fattori la cui combinazione è contingente. Il sociologo Paolo Jedlowski infine propone una sintesi sostenendo che l’idea che la realtà sia una costruzione sociale presuppone che la realtà esista indipendentemente da ciò che crediamo: il realismo ontologico - cioè il presupposto dell’esistenza di una realtà indipendente dalle nostre osservazioni - è coerente con il relativismo epistemologico, cioè con l’idea che le nostre osservazioni siano relative di volta in volta a un quadro interpretativo specifico (Jedlowski, 2007). Il dibattito fra costruzionismo e realismo mette in risalto come, anche per la realtà dei diritti umani, emergano diversi livelli di analisi: riprendendo il modello di Bhaskar, si può pensare ad un primo ambito (sommerso) non ancora conosciuto, ancora inaccessibile all’osservazione; ad un secondo ambito (fenomenologico) nel quale si possono monitorare effettivamente i contenuti e l’applicazione della Dichiarazione universale nonché gli effetti sul contesto sociale; ed infine un terzo ambito (metodologico) nel quale convergono teorie e modelli di osservazione, di analisi, di elaborazione di strategie e interventi mirati a ridurre il divario fra proclamazione ed attuazione dei diritti umani.

A sostenere la seconda posizione è la sociologia giuridica: il diritto viene inteso come risultato dell'evoluzione storica della società, eredità di una generazione ad un'altra in una prospettiva di continuità, parte integrante della società ed esito di processi sociali di un particolare territorio e contesto sociale. Viene valorizzata la dimensione 'olistica' del diritto e quella pluralistica in quanto espressione dei diversi popoli e delle diverse forme di società (cfr. Maggioni, 2008). “Il diritto, prima di essere norma, prima di concernere un semplice rapporto o una serie di rapporti sociali, è organizzazione, struttura, posizione della stessa società in cui si svolge e che esso costituisce come unità, come ente di per sé stante” (Santi, 1977:25-27).

Il diritto non è pensabile come sistema autoreferenziale distaccato dalla società, ma al contrario ne scaturisce e ne è condizionato (Comte, 1798-1857). La formulazione delle leggi e l'affermazione dei diritti avvengono a seguito della maturazione dei processi sociali, economici, culturali e politici entro i quali emergono e si affermano. I diritti umani sono dunque connessi a tali processi sociali, essendo il diritto un ordinamento ed una manifestazione della vita degli uomini (Gierke, 1868). Così, a seconda del livello di consociazione (*Genossenschaft*) vengono creati ordinamenti giuridici di gruppi ristretti, quali il diritto consuetudinario di ordini professionali o religiosi, il diritto statale di interi popoli, o ancora il diritto internazionale di comunità ancora più ampie. In sintesi, “il centro di gravità dello sviluppo del diritto non si trova nella legislazione, né nella scienza giuridica, né nella giurisprudenza, ma nella società stessa” (Ehrlich, 1976:13). Il diritto è una variabile dipendente della società dato che gli ordinamenti sociali precedono quelli giuridici: gli istituti sociali come il matrimonio, la famiglia, la corporazione, la proprietà, il contratto, la successione costituiscono il presupposto sociale delle norme giuridiche (cfr. Treves, 1977).

Il diritto va dunque considerato come strumento per la soddisfazione dei 'bisogni sociali' e va studiato in quanto 'legge in azione', nei suoi aspetti sostanziali e non formali (Pound, 1922), come meccanismo generalizzato di controllo sociale che in pratica pervade tutti i settori della società per mitigare i conflitti interpersonali esistenti (Parsons, 1949). Il diritto è dunque per sua natura un ordinamento dei rapporti sociali, che vige accanto ad altri insiemi di regole quali la morale, la religione, il costume, e che presenta alcune specificità. “Un ordinamento deve essere chiamato giuridico quando la sua validità è garantita dall'esterno mediante la possibilità di una coercizione (fisica o psichica) da parte dell'autorità, diretta ad ottenerne l'osservanza o a punirne l'infrazione, di una organizzazione amministrativa espressamente disposta a tal scopo” sostenendo l'idea di un

'corpo specializzato di funzionari', una organizzazione *ad hoc*, quale garante dei diritti” (Weber, 1961:24).

Il diritto va considerato insomma nella sua dimensione e rilevanza sociale: “Analogamente al sapere, *il diritto è un fenomeno sociale* da cui non si può prescindere e che permea tutto. Nessun settore della vita sociale, né la famiglia, né la comunità religiosa, né la ricerca scientifica, né la elaborazione di linee di influenza politica all’interno dei partiti può trovare un ordinamento sociale duraturo senza il diritto. Da sempre la convivenza sociale è disciplinata da regole che escludono altre possibilità e pretendono con sufficiente successo di essere obbligatorie” (Luhmann, 1977:3). E i diritti umani “non sono il prodotto astratto di una riflessione razionale sull’individuo e sulla sua dignità, ma la risposta a situazioni concrete nelle quali essi erano menomati o trascurati” (Peces-Barba, 1989:105).

Seguendo quest’ultima linea di pensiero il nesso tra società e diritto rientra nella cornice più ampia dello sviluppo sociale, contribuendo a definire le categorie stesse di sviluppo, progresso, stadi evolutivi, attraverso le quali la storia della società è stata costruita, promuovendo insomma una nuova idea di sviluppo sociale (cfr. Veca, 1981). E per metterlo meglio a fuoco occorrono alcuni elementi, quali una dimensione temporale riferita alla società, una chiarificazione su cosa si intenda per identità e cosa per differenza, un carattere di oggettività riferito alle caratteristiche che permettono la ‘pensabilità’ della società: una storia della società, una periodizzazione che la renda ‘visibile’, ma che non sia quella relativistica che ammette la validità di qualsiasi tipo di modello sociale senza porsi la questione dell’accettabilità dei comportamenti e delle tradizioni (cfr. Meek, 1981). E occorre infine una prospettiva socio-antropologico-culturale del concetto di sviluppo che integri quella economicista e politica e che lo esalti come *processo di civiltà* pensato umanisticamente e condotto *per tutti gli uomini* (cfr. Le Bret, 1969). In quest’ultima prospettiva non può mancare al concetto di sviluppo sociale la cultura dei diritti umani, che fornisce un preciso metro di misurazione della evoluzione dell’umanità secondo un principio morale di solidarietà, e cioè di aiuto che il più forte dà al più debole nell'affrontare le avversità della natura e le disparità delle condizioni sociali (cfr. Frosini, 1989).

Il fatto che, ad oggi, sia ancora difficile percepire il diritto come leva sostanziale e non formale per garantire risposte ai bisogni sociali è una ragione a favore della conservazione del divario tra principi e prassi: il diritto non è un sistema astratto di norme avulso dalla società, ma anzi una componente irrinunciabile chiamata a contribuire fattivamente al miglioramento della vita quotidiana di tutte le persone.

### 1.2.3 Individuo, società e Stato

A partire dal XVII° secolo, con il giusnaturalismo, si inverte il rapporto tra stato ed individuo ed anche il rapporto tradizionale fra doveri e diritti cambia: “Nei riguardi degli individui vengono d'ora innanzi prima i diritti e poi i doveri; nei riguardi dello stato prima i doveri e poi i diritti” (Bobbio, 2014:59). Le implicazioni di questa rivoluzione sono evidenti: “Nello stato dispotico i singoli individui hanno solo doveri e non diritti. Nello stato assoluto gli individui vantano nei riguardi del sovrano diritti privati. Nello stato di diritto l'individuo ha verso lo stato non solo diritti privati ma anche diritti pubblici. Lo stato di diritto è lo stato dei cittadini” (Bobbio, 2014:61). Da questa concezione, la dottrina dei diritti umani comincia a guardare all'individuo come soggetto titolare di diritti che devono essere in parte promossi, rispettati e tutelati, con diverse implicazioni per il ruolo dello stato. “Mentre i diritti di libertà nascono contro lo strapotere dello stato, e quindi per limitarne il potere, i diritti sociali richiedono per la loro pratica attuazione, cioè per il passaggio dalla dichiarazione puramente verbale alla loro protezione effettiva, proprio il contrario, cioè l'accrescimento dei poteri dello stato” (Bobbio, 2014:72).

La posizione contraria è sostenuta dalla concezione giuspositivista e utilitarista che limita o nega il diritto soggettivo, in quanto contrastante con quello oggettivo dello Stato (Kelsen, 1963)<sup>9</sup>. In questo contesto è evidente che non possano trovare posto diritti umani individuali nella accezione giusnaturalista, ma solo diritti positivi prodotti dalle leggi degli Stati (“Soltanto la legge, espressione giuridica di un potere politico, espressione di una volontà popolare, può rendere positiva la moralità dei diritti” (Peces-Barba,1993:139).

La concezione giusnaturalista è individualista, esalta i valori ed i diritti della persona - chiunque essa sia e li rende *universali* (senza alcuna forma di discriminazione), *inalienabili*

---

<sup>9</sup> Gli individui non sono tuttavia soggetti astratti ingabbiati all'interno di codici di diritto, ma portatori di interessi concreti e spesso contrapposti che pongono un problema di rapporti di potere. Bentham è concentrato sul problema politico di regolazione degli interessi individuali e attribuisce allo Stato ed al diritto il compito di disciplinare l'ordine della società. Da convinto assertore della democrazia si pone il problema dell'avvicinamento della relazione fra Stato e società, tra costituzione formale (dello Stato) e costituzione reale (della società). La 'tecnologia' giuridica avanzata da Bentham a questo fine è quella della costituzione come strumento modificabile di organizzazione dei movimenti sociali, in grado di amministrarli, ottimizzarli, 'ordinarli': ‘La costituzione di Bentham non corrisponde alla soluzione del problema politico della società, ma al riconoscimento che quel problema non può essere neutralizzato o risolto una volta per tutte e deve invece essere governato garantendo un processo costante di codificazione del movimento sociale e degli individui che ne sono protagonisti’ (Rudan, 2013:16).

(nemmeno allo Stato), *inviolabili* (nemmeno da parte del potere pubblico), *imprescrittibili* (senza alcuna possibilità di oblio). La concezione giuspositivista privilegia invece l'interesse del corpo sociale e dello Stato, sposta l'accento dalle esigenze individualistiche della libertà a quelle della coesione sociale, enfatizza i diritti sociali a scapito di quelli individuali, che riconosce solo in modo subordinato agli interessi generali.

Una terza concezione, di natura sociologica, considera il diritto come elemento 'olistico' e non individuale, che non si traduce tanto in leggi e norme codificate, quanto in costumi, consuetudini, tradizioni culturali, regole informali, rappresentazioni sociali<sup>10</sup> che modellano nel corso del tempo comportamenti e rapporti sociali fornendo una identità alle diverse comunità e società. Il rapporto fra diritto e società riguarda, quindi, anche il processo di costruzione sociale del diritto stesso e questo tipo di analisi, applicata ai diritti umani, permette di comprenderne le declinazioni geografiche e storiche e inquadrarne meglio le prospettive (Donnelly 1989; An'Naim 2002; Kurasawa 2007; Somers 2008a; Keck e Sikkink 1998; Goodale e Merry 2007). Secondo Nash (2012) un modo per avvicinarsi al tema dei diritti umani, se intesi come costruzione sociale, è quello, oltre a studiarne le applicazioni pratiche, di analizzare e comparare i differenti contesti di attuazione. Il confronto tra la dimensione ideale dei diritti umani e le relative norme di attuazione dovrebbe puntare a rendere sempre più chiaro tale confronto, dato che l'attuazione concreta dei diritti umani non è un processo esente da incongruenze e contraddizioni. Le delimitazioni nazionali, ad esempio, influenzano molto l'interesse verso i diritti umani, essendo difficile comprendere le relazioni sociali e le loro interdipendenze in una logica trans-nazionale che vada oltre i confini dei singoli Stati (Beck e Sznajder, 2006b; Sznajder e Levy, 2006). Ciò è dimostrato anche dal fatto che gli studi sulla cittadinanza e sulle istituzioni non hanno affrontato le stesse difficoltà. Sebbene cittadinanza e diritti umani siano temi intrinsecamente legati fra loro (Soysal 1994; Somers 2008a; Nash 2009), questi ultimi appaiono meno concreti, meno legati allo stato-nazione, al sistema legale e territoriale rispetto alla questione della cittadinanza e sembrano pertanto

---

<sup>10</sup> "Le rappresentazioni sociali sono una forma di conoscenza elaborata socialmente e socialmente condivisa. Esse hanno un fine pratico: servono all'interno del nostro mondo. Sono il risultato di un processo di 'costruzione sociale' che avviene inavvertitamente, cioè inconsapevolmente: all'opera sono tutti gli individui che quotidianamente, applicando ed usando il sapere a loro disposizione, lo riproducono e lo rimodellano in continuazione, così che tale sapere, rimanendo apparentemente sempre uguale, cambia costantemente. Anche se sono il prodotto di un incessante e continuo processo, le rappresentazioni appaiono agli uomini che le usano come un 'sapere naturale, scontato, familiare, intorno al quale non ci sono discussioni'" (Santambrogio, 2006:IX).

suscitare domande difficili in termini di universalità, moralità e ontologia (Turner 1993; Morris 2006; Somers e Roberts, 2008b).

Ciò che bisogna garantire al diritto attraverso garanzie politiche è quindi uno spazio di sviluppo spontaneo nella società, senza forzature ad opera di giuristi. Questo può avvenire solo se il potere politico non manipola il diritto attraverso codici standardizzanti (che Bentham invece sostiene<sup>11</sup>), se non si pretende di presentare il diritto come legge unica ed universale, dato che i popoli e le comunità vanno rispettati nelle loro differenze e radici culturali. Il principio è che “l’ordinamento giuridico non è un aggregato a sé stante, bensì si inserisce nel più ampio contesto della realtà sociale, da cui scaturisce e con la quale muta” (Mamo, 1976:423). In questo contesto, “I diritti non determinano un ordinamento sociale ma stabiliscono i vincoli entro cui una scelta sociale deve essere effettuata escludendo talune alternative e scegliendone altre” (Nozick, 2000:178).

La concezione individualistica della società tende a privilegiare il valore dell’individuo e del suo benessere rispetto a quello dello stato e della comunità al contrario di quella collettivista che ne ribalta i termini. Ovviamente il tipo di concezione che prevale nelle diverse società incide sul divario tra principi e prassi dei diritti umani, ed in particolare su alcune tipologie quali i diritti di libertà individuale o di diritti di welfare. È utile, inoltre, adottare un’ottica anticipatoria, rispetto alla realizzazione dei diritti stessi. Deve essere presente, cioè, una intenzione, un movimento che consideri “come gli attori non si limitino a reagire alle situazioni, bensì le producano essi stessi” (Touraine, 1988:64). Così come

---

<sup>11</sup> La prospettiva introdotta da Bentham (1748-1832) deriva da una cornice filosofica di stampo utilitaristico che assegna al diritto una valenza strumentale: il legislatore si serve del diritto per regolare i comportamenti al fine di aumentare la felicità e il benessere sociale del maggior numero di persone. “L’adozione, da parte di Bentham, del principio della massima felicità del massimo numero, era senza dubbio dovuta ai suoi sentimenti democratici, ma implicava un’opposizione alla dottrina dei diritti dell’uomo, che Bentham rudemente definiva una sciocchezza” (Russell, 2014:693). L’utilitarismo di Bentham punta all’universalizzazione, ma non tanto dei principi quanto del metodo attraverso il quale viene costruito il diritto e le sue leggi: la codificazione, della quale egli viene a rappresentare l’esponente più coerente e radicale. Ai suoi tempi, le codificazioni costituivano una necessità dei sovrani riformatori dell’ultimissimo periodo della Rivoluzione francese e dell’Illuminismo, che volevano che le leggi fossero uguali per tutti in modo da superare i particolarismi territoriali, sociali e personali esistenti. C’erano un diritto dei nobili di un determinato territorio, un diritto dei borghesi di quello stesso territorio ed uno dei contadini, che corrispondevano alla sostanziale stratificazione sociale in Europa. Il diritto risulta inevitabilmente disomogeneo, particolaristico, non guidato da criteri precisi e validi per tutti: in queste condizioni codificare significa mettere ordine tra diritti diseguali. Questa opera di sistematizzazione porta ad uniformare il diritto rendendolo conoscibile, chiaro, definito, scritto su codici destinati a durare nel tempo, prevedibile nella sua attuazione, tale da facilitare le scelte e le decisioni dei diversi attori sociali, e soprattutto uno strumento funzionale al governo ed allo sviluppo economico e sociale: insomma una leva capace di regolare la società, condizionandone comportamenti ed atteggiamenti sociali.

una persona qualunque può prevedere che nella giornata di domani il sole si alzerà e tramonterà, nello stesso modo un gruppo di attivisti può immaginare, ad esempio, che in un certo contesto tutti i minori possano fruire della istruzione pubblica gratuita o siano tutelati da episodi di violenza. Ciò non significa avere la certezza che le nostre previsioni si avverino automaticamente, ma questa forma di anticipazione del futuro ci predispone alla loro realizzazione, alla loro costruzione (Kelly, 1955). Questo atteggiamento è valido anche per i diritti umani: guardare ad essi attraverso le lenti del costruito (Kelly, 1955) significa chiedersi come poterli realizzare e non semplicemente accontentarsi di vederli dichiarati.

#### **1.2.4 Omologazione e differenziazione culturale**

Uno dei punti nodali relativi alla affermazione e attuazione dei diritti umani risiede nella dialettica tra la tendenza alla standardizzazione del diritto e la valorizzazione dei particolarismi culturali e territoriali (cfr. Ignatieff, 2001). La teoria dei diritti umani è caratterizzata da un impianto universalistico di diritti, obblighi correlati, *standards* di vita che viene rivolto ad un mondo estremamente eterogeneo, fatto di società e comunità con diversi livelli di alfabetizzazione, di reddito pro-capite, di tradizioni culturali e religiose, di ordinamenti giuridici, di risorse naturali e tecnologiche e così via. La fonte di questo impianto è la cultura occidentale, che tende a proporre - e secondo qualcuno ad imporre - la sua matrice ad altre aree geo-culturali secondo modelli di colonizzazione e gerarchizzazione culturale.

Oltre alle critiche provenienti da aree culturali non occidentali, tese a difendere le proprie peculiarità, si registrano anche quelle di esponenti del mondo occidentale che pongono autocriticamente interrogativi pregnanti: “Quale può essere la base di una società dei popoli, date le ragionevoli e attese differenze dei popoli fra di loro, con le loro istituzioni e lingue, religioni e culture distintive, e inoltre con storie differenti, variamente situati in regioni e territori diversi del mondo e infine con l’esperienza di vicende differenti?” (Rawls, 2001b:70); oppure ci si chiede “(...) Se i diritti umani possano considerarsi effettivamente diritti universali, o se essi non vadano interpretati in misura e qualità diverse a seconda del contesto geo-politico-culturale nel quale vengono recepiti o attuati” (Cardia, 2005:190-191); o ancora, più espressamente, se l'origine occidentale dei diritti umani “(...) li renda non esportabili al di fuori di questa area culturale, o se, invece, l'Occidente non abbia davvero trovato dei concetti universali; o se ancora, in una via di mezzo, sia possibile

definire un equilibrio fra l'accettazione universale di principi fondamentali e loro eventuali reinterpretazioni regionali” (Rouland, 1998:252).

Per alcuni studiosi diventa sempre più evidente che l'occidentalità della Carta delle Nazioni Unite e della Dichiarazione universale può rivelarsi non applicabile alle aree non occidentali (cfr. Pollis, Schwab, 1979:1). Altri tentano una difesa: “(...) anche se fosse vero che i diritti umani sono storicamente occidentali, questo fatto di per sé non costituirebbe un motivo valido per renderli inadatti ad altre nazioni. Le persone fanno proprie le cose altrui in continuazione, e l'abilità con cui le culture traggono vantaggio da materiali originariamente esterni è uno dei connotati più significativi della storia umana” (Nussbaum, 2014:100); e ancora: “I diritti umani non sono tanto la dichiarazione della superiorità della civiltà europea quanto un monito degli europei perché il resto del mondo eviti di riprodurre i suoi stessi errori” (Ignatieff, 2003:67).

Tuttavia l'affermazione della *American Anthropological Association* (1947:543) è rilevante: “L'uomo è libero solo quando vive nel modo in cui la società definisce la sua libertà”<sup>12</sup>. Questo pronunciamento sottolinea il valore delle differenze culturali e porta ad attribuire alle culture locali la piena titolarità a definire i propri *standards* di vita e di sviluppo: qualunque cosa una cultura definisca come giusta lo diventa per chi vive in quel contesto. “La cultura non è un dato di fatto, ma piuttosto un insieme di modi di pensare, credere ed agire che sono costantemente in fase di produzione; è contingente e sempre instabile, specialmente nel momento in cui le forze della ‘modernità’ hanno imbottigliato la maggioranza di persone nel mondo nel corso del ventesimo secolo”<sup>13</sup> (Bell, Nathan, Peleg, 2001:11). Le critiche di omologazione culturale, di standardizzazione totalizzante, di colonialismo culturale, di scarso rispetto delle diversità culturali e sociali, hanno innescato forti resistenze in alcuni Stati rallentando il cammino dei diritti umani in vaste aree del mondo. Già Montesquieu nel suo testo *Lo Spirito delle Leggi* (1748) avvisava che le leggi “devono essere talmente adatte ai popoli per i quali sono state istituite, che è incertissimo se quelle di una nazione possano convenire a un'altra” (Montesquieu, 1967:31). Questo è un punto chiave in merito alla effettiva considerazione che si decide di attribuire al popolo, o al gruppo sociale, a livello internazionale. Occorre, infatti, che esso divenga soggetto

---

<sup>12</sup> Letteralmente: “*man is free only when he lives as his society defines freedom*”

<sup>13</sup> Letteralmente: “*Culture is not a given, but rather a congeries of ways of thinking, believing, and acting that are constantly in the state of being produced; it is contingent and always unstable, especially as the forces of ‘modernity’ have barreled down upon most people throughout the world over the course of the twentieth century*”

sempre più attivo e considerato a livello internazionale e occorre chiedersi se sia rappresentato quanto lo Stato come soggetto giuridicamente rilevante (Rawls, 2001b).

Recentemente questo dibattito ha sollecitato le istituzioni internazionali e nazionali ad adottare programmi e modelli operativi di attuazione dei diritti umani (*Human Rights-based Approaches*) più attenti e rispettosi delle culture e delle tradizioni locali, ma nonostante ciò l'obiezione antropologica sembra mantenere un fondato ed insuperato punto di riferimento. Questa dialettica tra posizioni di omologazione e differenziazione culturale, che sembra presentare aspetti di inconciliabilità, costituisce un'altra ragione da tenere in considerazione per la riduzione del divario tra principi e prassi.

### 1.2.5 Cosmopolitismo e Cittadinanza

Come più volte osservato, il giusnaturalismo guarda all'uomo come titolare di diritti universali, senza discriminazioni, in virtù della sua appartenenza al genere umano, il che lo rende pertanto cosmopolita, abitante del pianeta a prescindere dalla sua nazionalità di origine o acquisita (Kant, 1795). Questa interpretazione riprende il concetto classico greco-romano di cosmopolitismo attraverso l'idea di Lega dei popoli e la creazione di un ordinamento giuridico globale o diritto cosmopolitico (*Weltbürgerrecht*), per raggiungere la pace universale<sup>14</sup>. Lo *ius cosmopolitanum* (peraltro già presente nello stoicismo classico), operante accanto al diritto interno (*ius civitatis*, del singolo Stato) e a quello internazionale (*ius gentium*, fra singoli Stati), è limitato al tema di una universale ospitalità, ma è straordinariamente attuale.

Per altro verso il giuspositivismo assume come unico riferimento il diritto positivo, quello valido *hic et nunc*, in un certo luogo e momento per effetto delle norme giuridiche emanate dal singolo Stato, intendendo l'uomo come cittadino e solo in quanto tale detentore di diritti. Il concetto di cittadinanza comprende tre generazioni successive di diritti (Marshall, 1950): quelli *civili*, riconosciuti nel XVIII secolo, quali i diritti di libertà personale, i diritti patrimoniali e il diritto ad ottenere giustizia; quelli *politici*, proclamati nel XIX secolo, che riguardano la partecipazione alla vita politica, il voto, la libera candidatura a cariche pubbliche; e infine quelli *sociali* affermatasi nel XX secolo, chiamati anche *diritti di*

---

<sup>14</sup> Successivamente, Kelsen, Bobbio, Habermas e Beck seguiranno questa linea di pensiero, insieme all'impegno di Held, Giddens e Falk per il costituzionalismo globale e la diffusione planetaria dei diritti umani. La lungimirante premessa kantiana risiede nell'idea di unità morale del genere umano, di sapore giusnaturalista.

*welfare* in quanto relativi a garanzie di istruzione, di un minimo di benessere e di sicurezza economica, di libero associazionismo, di previdenza sociale.

Sia il riconoscimento dei diritti di cittadinanza sia la loro realizzazione sono il contributo del Novecento ad un lungo processo iniziato con la dissoluzione della società feudale che, di fatto, produceva disuguaglianze fra classi sociali poi reiterate dalla società industriale, mentre il principio della cittadinanza tende a produrre condizioni di equità sociale. La tensione idealistica a realizzare uno *status* di uguaglianza alimenta il movimento della cittadinanza, lo arricchisce con diversi aspetti teorici e operativi, lo spinge ad includere sempre nuovi soggetti sociali (Marshall, 1950).

La polarizzazione fra cosmopolitismo e cittadinanza, fra diritti dell'uomo e diritti del cittadino emerge già nella Dichiarazione Francese dei Diritti dell'Uomo e del Cittadino (*Declaration des Droits de l'Homme et du Citoyen*) del 1789. Mentre l'articolo 1 sancisce che "Gli uomini nascono e rimangono liberi e uguali nei diritti" (affermazione peraltro ripetuta anche nella Dichiarazione Universale del 1948) facendone trasparire la matrice giusnaturalista, l'articolo 3 recita: "Il principio di ogni sovranità risiede essenzialmente nella Nazione", circoscrivendo così i diritti umani entro i confini nazionali dello Stato che li proclama. Si viene così a riconoscere una duplicità di figure: l'uomo '*astratto*' detentore di diritti umani universali, e il cittadino '*concreto*', beneficiario dei diritti riconosciuti entro lo Stato di appartenenza. I diritti umani vengono così da un lato concepiti come principi ideali universali (Bentham direbbe '*immaginari*'), propri di un uomo scollegato dalla sua dimensione esistenziale, e dall'altro '*specificati*' come prerogative riconosciute dallo Stato ai cittadini e concretamente esigibili, producendo intuibili controversie e implicazioni in ambito giuridico e sociale. La costruzione dei Diritti umani si trova pertanto di fronte a due paradossi:

- a) le proclamazioni internazionali non trovano piena attuazione nei contesti sociali nazionali, ponendo problemi di credibilità delle istituzioni internazionali;
- b) non esiste a livello mondiale una condivisione generale del significato e delle implicazioni della Dichiarazione universale dei diritti umani. Se ciò non fosse, i conflitti derivanti da ideologie, etnie e religione sarebbero cessati in nome di una comune visione di umanità (Douzinas, 2013).

La storia dei diritti umani sarebbe da questo punto di vista contraddistinta dallo sforzo di tenere uniti l'uomo 'astratto' e l'uomo 'concreto' (cfr. Douzinas, 2009). In questa direzione è interessante notare alcune significative esperienze interstatali come, ad esempio, quella della cittadinanza europea, che non sostituisce ma completa quelle nazionali tenendo conto

dei diritti proclamati nella *Carta dei diritti fondamentali* della Unione Europea (Nizza, 2000, poi rivisitata dal Parlamento europeo a Strasburgo nel 2007), che riprende i contenuti della Dichiarazione universale del 1948, rappresentandone una espressione *regionale*. L'uomo è sì cittadino di uno Stato ma anche cittadino di una Unione di Stati, un gradino sopra quello del singolo Stato, ma ancora sotto quello di 'cittadino del mondo'<sup>15</sup>.

Questo quadro generale mostra quale sia l'importanza non solo dei diritti formali, ma anche dell'uso e della disponibilità del potere di agire delle persone in relazione ai vari livelli istituzionali a livello nazionale ed internazionale. Ecco allora che quello che Arendt (1994) definisce "diritto di avere diritti" viene a coincidere con la capacità di rivendicare i diritti in uno spazio pubblico, ovvero con la possibilità di "non essere escluso(a) dal diritto di battersi per i propri diritti" (Balibar, 2012:89). Sembra centrale, quindi, evitare che si inneschino meccanismi di esclusione dall'esercizio dei diritti stessi. Il meccanismo universalistico di discriminazione ed esclusione non scompare, infatti, con l'azione di un sistema giuridico di diritto: universalismo e discriminazione possono convivere (Balibar, 2012). A questo proposito possono essere formulate tre tesi che riguardano il concetto di esclusione:

- le nozioni di appartenenza e di partecipazione giocano un ruolo fondamentale: la cittadinanza contiene al proprio interno la tensione tra appartenenza e non appartenenza, tra esclusione ed inclusione. La realtà, dietro al concetto di cittadinanza, si presenta quindi come un conflitto non risolto che contiene al suo interno le disuguaglianze di status e di diritto e le violenze discriminatorie;
- l'essere esclusi dalla cittadinanza comporta l'esclusione dalla possibilità di essere inclusi, ovvero dalla possibilità di acquisire uno status, una capacità, un potere. Parlare di diritto di

---

<sup>15</sup> Sotto questo profilo la sociologia del diritto si mantiene su un piano di indagine fenomenica rivolta a questioni di fondo quali l'efficacia delle norme ed alle loro ricadute sociali, il ruolo esercitato dal corpo degli operatori del diritto e le loro funzioni, l'opinione pubblica circa il diritto e le istituzioni giuridiche (cfr. Treves, 1966) o a problematiche quali l'egualitarismo dei valori in contraddizione con la differenziazione della stratificazione sociale, l'autonomia individuale e locale in opposizione a sistemi di controllo e comunicazione standardizzanti, paradigmi economico-finanziari oligarchici versus paradigmi culturali e giuridici universalistici (cfr. Mamo, 1976:428-9). Riferita al tema dei diritti umani, questo tipo di approccio prende in considerazione - come si vedrà nella seconda parte - i processi sociali di affermazione, attuazione dei diritti umani o anche relativi al loro diniego, le fasi di formazione e sviluppo dei movimenti sociali per i diritti umani, le correlazioni fra diritto e processi culturali, politici e istituzionali, in un'ottica sia di *cosmopolis* che di *polis*, sia di ricerche di tipo multicentrico e comparativo entro uno scenario internazionale, sia di indagini mirate su contesti sociali circoscritti o su aspetti specifici, quale, per l'appunto, quella qui presentata nella Parte quinta, relativa al diritto dei minori alla salute nel contesto ospedaliero.

avere diritti significa riflettere non sulla istituzione della cittadinanza ma sull'accesso alla cittadinanza;

- l'inclusione e l'esclusione si muovono in modo dinamico a seconda dei rapporti di forza tra istituzioni ed apparati.

Quali sono, dunque, le regole di ammissione alla cittadinanza? Chi le stabilisce e come? Ad esempio, nel caso della parità di genere, è facile intuire come sia stata la componente maschile a dettare regole di esclusione delle donne collocando tali regole all'interno di una dimensione di normalità, tradizione, necessità sociale. Insieme a questi processi di esclusione che hanno a che fare con la decisione di una parte della comunità di discriminare un'altra, si affianca la legittimazione dello Stato che di fatto accetta e formalizza questo atteggiamento: "Se la comunità politica funziona come un club nel quale si può essere ammessi o dal quale ci si può veder rifiutato l'accesso, ci si deve domandare come i membri di diritto siano stati cooptati, come abbiano stabilito le regole di ammissione e come di traduca la loro partecipazione attiva nella preservazione di quelle regole" (Balibar, 2012:102).

La dialettica tra la prospettiva cosmopolitica dell'uomo e quella nazionalistica della cittadinanza costituisce, dunque, una ragione di fondo del divario tra principi e prassi dei diritti umani, ivi compreso il diritto alla salute dei bambini, cambiando le ragioni della titolarità ai diritti e conseguentemente gli obblighi della loro garanzia a livello internazionale e nazionale.

## 2. Parte seconda. Macroanalisi dei diritti umani: dinamiche e criticità

*“(...) il problema filosofico dei diritti dell'uomo non può essere dissociato dallo studio dei problemi storici, sociali, economici, psicologici, inerenti alla loro attuazione: il problema dei fini da quello dei mezzi. Ciò significa che il filosofo non è più solo”*

*(Bobbio, L'età dei diritti, 1989)*

I diritti umani sono al tempo stesso il fattore ed il prodotto di un laborioso processo di avanzamento della civiltà umana durante il quale si realizza una stretta e fruttuosa interazione fra momenti di elaborazione teorica e momenti di azione sociale. Questa sinergia si sostanzia in periodi piuttosto lunghi, caratterizzati da una certa continuità del pensiero ideologico-giuridico, ai quali si interpongono - in alcuni frangenti - improvvisi episodi di radicale cambiamento dell'assetto sociale. Alla graduale e progressiva *costruzione* dell'impianto teorico dei diritti succedono circostanze di forte *conflitto* che determinano profonde fratture e trasformazioni sociali; in altre parole sulla linearità della evoluzione dei diritti umani incombono momenti - spesso tragici - di forte discontinuità, animati da pulsioni collettive legate a contingenze socio-economiche. Mentre i processi di costruzione sono caratterizzati fondamentalmente da un costante spirito di cooperazione, pur non esente da divergenze e competizioni individuali, il conflitto è contraddistinto da uno spirito di aperto antagonismo: entrambi sono manifestazioni imprescindibilmente legate alla società, al suo modo di organizzarsi, ed entrambi sono forme di interazione sociale, di una *sociation* (cfr. Simmel, 1955) che tende a produrre cambiamento sociale. “(...) La nascita e ora anche la crescita dei diritti dell'uomo sono strettamente connesse con la trasformazione della società” (Bobbio, 2014:73).

### 2.1 Dinamiche ideologiche e sociali dei diritti umani

La costruzione dei diritti umani viene sviluppata nel tempo da molti e lungimiranti pensatori di diversa estrazione culturale ed appartenenza disciplinare attraverso

l'elaborazione di particolari costruzioni ideologiche, e dall'azione sociale condotta da una molteplicità di movimenti che comprendono folte schiere di persone.

Il primo aspetto, quello ideologico-giuridico, è contraddistinto da alcune fasi di elaborazione, in parte sequenziali e in parte parallele, sulle quali converge una larga condivisione degli studiosi, che - a partire dal giusnaturalismo moderno che ha fornito la prima piattaforma concettuale - possono essere sintetizzate come segue:

a) la *positivizzazione* dei diritti individuali teorizzati dal giusnaturalismo, che risale al XVII secolo generando per la prima volta una scienza giuridica moderna e indipendente dal potere della Chiesa e dello Stato. Fra i diritti positivi risaltano il diritto alla *vita*, alla *libertà*, alla *eguaglianza* nel fruire della libertà, nel godere di parità di dignità e nello stare di fronte alla legge, alla *proprietà*, come pure alcuni diritti civili ed economici di antica pretesa quale il diritto di *resistenza* contro l'oppressione dello Stato, il diritto ad ottenere *giustizia* ricorrendo in giudizio per far valere le proprie pretese, il diritto di *parola* e di *stampa*, di *culto religioso*, di stipulare *contratti validi*. Il processo di positivizzazione dura a lungo e contamina progressivamente le Costituzioni di molti Stati: i diritti naturali - propri dell'uomo in quanto tale -, si fanno diritti positivi, civili ed economici, propri dell'uomo in quanto *cittadino* (cfr. Schiavello, 2013:121-2).

b) La *generalizzazione* si sviluppa durante i secoli XIX e XX, grazie anche alla contestuale diffusione delle grandi dottrine politiche, estendendo gradualmente i diritti umani alla *generalità delle persone* e superando definitivamente le persistenti restrizioni cettuali di derivazione medioevale. La costruzione dei diritti umani accentua la fisionomia *universalistica* e apre inoltre il suo orizzonte teoretico all'affermazione di nuove istanze sociali e culturali, aggiungendo ai diritti civili, politici ed economici quelli sociali e culturali. Protagonisti della affermazione di questa generazione di diritti sono la *classe operaia* e il *movimento sindacale*, mentre l'ideologia che prevalentemente la supporta è quella proposta dal socialismo riformista (contrariamente alla teoria marxiana che critica l'idea dei diritti umani in quanto espressione dell'ideologia borghese).

c) La *internazionalizzazione*, “la più alta forma di positivizzazione, la sfida più importante, in quanto prende in considerazione la positività dell'ordinamento giuridico internazionale” (Pisanò, 2011:165), tende a superare i confini della sovranità dei singoli Stati ed è caratterizzata dalla proclamazione dei diritti umani da parte della *Comunità internazionale* rappresentata dapprima dalla Società delle Nazioni costituita nel 1919 ed estinta nel 1946, e poi dalla Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU) fondata nel 1945. L'internazionalizzazione porta ad un sistema istituzionale e ad un ordinamento giuridico

internazionale che riconosce gli individui come titolari di diritti umani *in quanto persone e non in quanto cittadini* (cfr. Facchi, 2007:135).

d) La *specificazione*, così definita da Bobbio (2014:62), consiste nella individuazione di diritti legati a particolari problematiche sociali - quali il lavoro forzato, la discriminazione razziale, l'eguaglianza tra i sessi, la libertà sindacale, quella religiosa -, o a specifiche categorie d'individui (le donne, i bambini, gli anziani, i detenuti, i disabili, i rifugiati, gli apolidi, ecc. (cfr. Cassese, 2002:74). La specificazione consente da un lato di precisare i contorni dei diritti di particolari gruppi sociali, ma produce dall'altro una discussa proliferazione di diritti enunciati in varie Dichiarazioni e Convenzioni internazionali, nonché in molte Costituzioni nazionali, fenomeno sul quale si tornerà più avanti.

e) La *regionalizzazione* promuove la declinazione dei diritti umani entro ambiti regionali interstatali di area culturale relativamente omogenea - individuabili nelle regioni europea, inter-americana, africana, asiatica e del Medio Oriente (cfr. De Sousa Santos, 1995:329-337) o - se si preferisce - nelle maggiori civiltà che Huntington (2001) individua in: occidentale, latino-americana, africana, islamica, sinica, indù, ortodossa, buddista, giapponese. La regionalizzazione dei diritti facilita l'individuazione di punti di conciliazione fra le culture regionali e i contenuti della Dichiarazione universale registrando un notevole successo di adozione di pronunciamenti ufficiali (cfr. Flores, 2008:295-296).

f) Infine, la *deumanizzazione* dei diritti, così denominata da Pisanò (2012:11), costituisce una singolare tendenza in atto che scaturisce da nuove concezioni del mondo - cosmologiche, biocentriche, ecocentriche -, a partire dal XX secolo. Essa punta a trascendere l'ambito antropocentrico, ad andare oltre l'*humanum* vivente, e guarda alle esigenze dell'ambiente naturale, degli animali, delle generazioni future e della specie umana, sostenendone la titolarità di diritti.

Nonostante le molte difficoltà incontrate e l'intensità dialettica dei dibattiti in alcuni momenti storici, il percorso ideologico di costruzione dei diritti umani sembra presentare un andamento lineare. I primi fondamentali diritti umani vengono prima *positivizzati* attraverso le leggi e le costituzioni di alcuni Stati occidentali, quindi *generalizzati* in una piattaforma universalistica ed organica che comprende i diritti civili, politici, economici, sociali e culturali, poi *internazionalizzati* in ordinamenti ancorati alle prime forme del diritto transnazionale, poi ancora *specificati* per singoli gruppi di popolazione o problematiche particolari e *regionalizzati* entro aree geopolitiche omogenee, ed infine *deumanizzati* cercandone applicazioni che vanno oltre l'*humanum* vivente.

Ci si trova di fronte ad una costruzione che sembra progettata ad arte fin dall'inizio e contrassegnata da alcune pietre miliari costituite dalle storiche Dichiarazioni sui diritti e dai pronunciamenti nazionali ed internazionali adottati da Stati ed Organizzazioni internazionali. La più importante di queste *milestones* - quella che può essere considerata “la più grande prova storica, che mai sia stata data, del '*consensus omnium gentium*' circa un determinato sistema di valori” (Bobbio, 2014:20) - è la Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo, approvata il 10 dicembre 1948 da 48 Stati che rappresentavano la maggior parte dell'umanità vivente. Un risultato di incommensurabile valore e significato che contiene una finalità *universalizzante*, che “lascia intendere che l'universale si sta sviluppando, è in cammino, è nel corso di un processo (che non è compiuto), è in via di realizzazione” (Jullien, 2010:127).

Le sopracitate fasi sono ovviamente attraversate da problematiche e pressioni sociali che spingono a trovare una risposta a bisogni ed aspettative emergenti di promozione e tutela della dignità umana, coinvolgendo i sistemi politici, giuridici, sociali.

Il secondo aspetto - quello dell'azione sociale per i diritti umani - è interpretato dal *movimentismo sociale*, che comprende diversi attori sociali a seconda dei periodi storici e del tipo di società. Esso, in stretta connessione con il profilo ideologico-giuridico, esprime il sentimento collettivo di insofferenza e protesta più o meno marcato per una situazione esistente, avanzando esplicitamente pretese di cambiamento ed emancipazione sociale solitamente ostacolate da soggetti politici, sociali, economici, religiosi di matrice conservatrice.

*Il movimentismo sociale svolge un ruolo essenziale per l'evoluzione sociale e rappresenta in particolare l'autentica chiave di lettura della costruzione dei diritti umani.* I diritti non sono solitamente una gentile concessione da parte di chi detiene il Potere, di qualunque forma esso sia: per affermarsi essi implicano necessariamente momenti di conflitto legati alla necessità di conquistare spazi a chi difende interessi e privilegi sociali, economici, religiosi, culturali connessi alla difesa dello *status quo*. “Kant sapeva bene che non la quiete ma il conflitto è la molla del progresso” (Bobbio, 2014:149). La conflittualità sociale rappresenta una caratteristica essenziale della vita sociale (cfr. Simmel, 1955) e si presta a ben spiegare la dinamica di fondo per l'affermazione dei diritti umani, evidente soprattutto nel caso delle grandi rivoluzioni borghesi e proletarie. Il conflitto può essere aperto o latente, violento o non violento, diretto o indiretto (cfr. Bartoli, 1976:325), generare effetti potenzialmente distruttivi o costruttivi, ma in linea generale oggi, nel caso dei diritti umani, si tende ad interpretarlo come confronto dialettico fra posizioni

contrapposte, funzionale all'evoluzione sociale. “Il conflitto non è né contraddizione né rivolta, bensì forma sociale della storicità, dell'autoproduzione, della società” (Touraine,1988:119).

La genesi e la dinamica sociale del movimentismo per i diritti umani è correlata alla instaurazione e diffusione di uno stato sociale di insoddisfazione per una situazione critica esistente, ormai condivisa collettivamente ed acuita dalla mancanza di soluzioni a breve termine, che porta il conflitto a degenerare in un malcontento e fermento sociale, dallo stato latente a quello manifesto (cfr. Smelser, 1995; Blumer, 1951). A livello latente l'insoddisfazione inizia ad alimentare la capacità associativa degli individui, rendendo via via sempre più evidente il conflitto sociale; se poi supportata da adeguate ideologie si rafforza la capacità di mobilitazione collettiva *per* l'affermazione dei diritti umani *contro* forze sociali conservatrici, assumendo forme diverse (dalla protesta di piazza alla sommossa, dalla resistenza passiva alla insurrezione, dallo sciopero e boicottaggio alla vera e propria rivolta). Una relazione sociale sarà considerata conflittuale quando l'azione è diretta ad imporre la volontà di un soggetto contro la resistenza di un altro (Weber, 1961). I movimenti sociali sono una componente strutturale del progresso della società: “non sono rifiuti marginali dell'ordine; essi sono le forze centrali che lottano l'una contro l'altra per dirigere la produzione della società per sé stessa, l'azione delle classi per la direzione della storicità<sup>16</sup>”(Touraine, 1978:46). E la presenza dell'*attore* protagonista sulla scena sociale è essenziale per la dialettica evolutiva sociale fra cambiamento e ordine: nella società industriale Touraine lo individua nel movimento operaio, mentre ne rimarca l'assenza nella storicità post-industriale. Con l'avvento dello stato socialdemocratico (XIX°/XX° secolo) - per il quale gli attori sociali possono integrarsi in uno Stato che garantisce eguaglianza e tutela sociale -, scompaiono gli attori caratteristici delle società industriali. Il ruolo iniziale che la socialdemocrazia ha avuto, soprattutto nel contesto scandinavo, prevedeva un predominio delle forze sociali sui partiti politici. Gradualmente, però, tale predominio è stato sostituito dal ruolo di integrazione dello Stato che ha privilegiato sempre di più la ricerca di consenso. Ma questa tendenza produce la scomparsa di nuovi attori sociali e della innovazione sociale stessa, assorbita completamente dal sistema politico-

---

<sup>16</sup> Il concetto di storicità introdotto da Touraine come “capacità di una società di costruire le proprie pratiche a partire da modelli culturali e per il tramite di conflitti e di movimenti sociali”(1988:31) fa riferimento all'intreccio fra un sistema di conoscenza, un tipo di accumulazione e un modello culturale che consentono di individuare un tipo di società e le classi sociali che lo accompagnano, diversamente dal marxismo che le identifica solo attraverso il sistema di produzione (cfr. della Porta, Diani, 1997:64).

amministrativo. La socialdemocrazia, quindi, riconosce la priorità allo Stato rispetto agli attori sociali.

Ricomparirà poi il soggetto, che viene posto al centro del conflitto sociale non più come attore condizionato da un ruolo (come il lavoratore ed il contadino). Il movimento femminista simboleggia proprio questa evoluzione: le donne hanno rivendicato i diritti della sessualità femminile, la specificità di una cultura femminile, il rapporto con il bambino e l'uomo di tipo non tradizionale e intimista. La protesta femminile ha avuto successo quando ha rifiutato l'omologazione e la prospettiva liberale ed ha proposto alla ribalta il soggetto e non il suo ruolo sociale. Il passaggio che ha permesso al soggetto di tornare ad affermare i propri diritti in quanto tale (che fosse donna, bambino, migrante, disabile, anziano,...) è stato fondamentale per slegare la propria identità da un controllo omologante da parte dello stato. Ora occorre, forse, recuperare un senso di 'lotta' sociale intorno alla categoria dell'umano senza compromessi, con l'intento di dirigersi verso un conflitto, controllato, riconosciuto, non mediato, inclusivo di tutte le tipologie di diritto (Touraine, 1988).

Honneth (2002) identifica la prassi fondamentale dei rapporti sociali proprio nel conflitto provocato da violazioni (ad esempio all'integrità fisica), da privazioni dei diritti (ad esempio nel caso della schiavitù), dall'umiliazione (ad esempio la condanna verso stili di vita definiti 'alternativi'). Dalla reazione individuale si sviluppa il conflitto sociale, ovvero un "processo pratico nel quale le esperienze individuali del misconoscimento vengono interpretate come tipiche esperienze-chiave di un intero gruppo, in modo tale che possono influenzare, come motivi orientanti l'azione, l'aspirazione collettiva a relazioni sociali allargate" (Honneth, 2002:191). Cosa succede, però, se l'attore o il soggetto protagonista non attiva meccanismi di rivendicazione?

Questa mancanza di un soggetto incaricato di un ruolo di "agente principale delle trasformazioni storiche" (Touraine, 1978:123) sembra condizionare direttamente anche il campo dei diritti umani. Dalla rilevante presenza di molti movimenti sociali per i diritti umani votati a numerose e nobili cause, emerge soprattutto un elemento critico: quello della loro frammentazione. Le lotte che hanno contraddistinto, ad esempio, la protesta operaia contro lo sfruttamento capitalista hanno di fatto trascurato altre tipologie di violazioni e forme di sfruttamento, come quelli a danno delle donne, delle minoranze culturali, delle popolazioni delle ex colonie (cfr. Balibar, 2012).

I movimenti sociali per i diritti dei lavoratori sono disgiunti da quelli per la tutela dell'ambiente, quelli per l'emancipazione sociale da quelli pacifisti, quelli studenteschi da

quelli di tutela dei disabili, quelli di cittadinanza attiva da quelli di tutela dell'infanzia, e così via. Il movimentismo sociale per i diritti umani finisce per cadere in logiche settoriali che creano infiniti sotto-sistemi di valori, livelli gerarchici fra diritti e movimenti sociali, in taluni casi addirittura qualche assurda competizione nell'acquisizione di risorse finanziarie, perdendo così di vista il nucleo centrale dei diritti umani: *la dignità umana*, che dovrebbe costituire la *cornice concettuale ed etica di riferimento generale*, e la necessità di una *azione unitaria* per la sua promozione e tutela.

Il movimentismo per i diritti umani non sembra insomma in grado di produrre 'il rumore della battaglia', ovvero la trasformazione dei rapporti di potere che avviene in presenza di resistenze che ri-costituiscono i rapporti di potere stessi (Foucault, 1976). Occorre, forse, recuperare un impegno sociale ed un senso di 'lotta globale' intorno alla categoria della dignità umana, mettendo in discussione i paradigmi economici, politici, culturali attualmente dominanti che la ignorano o la violano apertamente; dirigersi verso un nuovo tipo di conflitto sociale, avendo per oggetto i principi enunciati nella Dichiarazione Universale dei diritti umani; arrivare a ridefinire i rapporti sociali su queste nuove basi. L'ordine sociale non è altro che "il risultato dei rapporti conflittuali tra le forze sociali in lotta per assicurarsi il controllo dei modelli in base ai quali la collettività organizza normativamente le proprie relazioni con l'ambiente" (Touraine, 1988:63).

## **2.2 Criticità conclamate ed emergenti**

Alcuni aspetti critici della costruzione dei diritti umani - intesa sia come processo che come esito finale del processo stesso - meritano qualche considerazione.

a) Una prima criticità riguarda le difficoltà di armonizzazione fra ordinamenti giuridici di livello internazionale e nazionale. Sebbene i diritti umani abbiano una portata universale, sono evidenti le differenze di attuazione connesse alla disomogenea cornice degli ordinamenti giuridici statali. A questo si aggiunge il fatto che in molti casi gli Stati stanno indebolendo i confini territoriali e gli ordinamenti giuridici interni, a favore di assetti istituzionali internazionali più allargati e complessi - come testimoniato dall'esempio dell'Unione Europea -, che portano alla ulteriore necessità di armonizzare i regolamenti, a condividere informazioni e rafforzare il sistema legislativo entro confini interstatali (cfr. Slaughter, 2004; Held, 1995), pur mantenendo in capo al singolo Stato il ruolo di garante del rispetto dei diritti. Secondo Bobbio (2014:35-36), le attività degli Organismi internazionali nel campo dei diritti umani sono articolate in tre aspetti: *promozione*, verso

gli Stati che non hanno adottato le Convenzioni internazionali; *controllo*, verso gli Stati che tali Convenzioni hanno adottato e che devono applicarle attraverso adeguate misure, procedure, verifiche, e presentando periodici rapporti e comunicazioni agli Organismi internazionali; *garanzia*, tramite Organi di tutela giurisdizionale di livello internazionale, sostitutiva di quella nazionale laddove quest'ultima sia carente o mancante, come nel caso della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo. In linea generale gli Organismi internazionali non dispongono di un potere coercitivo, una *vis coactiva*, ma solo di una *vis directiva*, il che limita notevolmente le possibilità di controllo e garanzia dei diritti umani. In altre parole gli Organismi internazionali nel campo dei diritti umani possono esercitare la propria *influenza*, ma sono privi di un *potere* di sanzione nei confronti degli stati non ottemperanti ai loro obblighi. Tutto ciò porta a concludere che la effettiva tutela internazionale dei diritti umani potrà essere realizzata solo quando la giurisdizione internazionale potrà imporsi a quelle nazionali, “passando dalla garanzia dentro lo Stato - che contrassegna prevalentemente la fase attuale - alla garanzia contro lo Stato” (Bobbio, 2014:37).

b) Altra criticità è data da quella proliferazione dei diritti che deriva dal processo di *specificazione* sopra illustrato consistente nella progressiva e “potenzialmente infinita” (Cardia, 2005:180) individuazione di nuovi soggetti portatori di diritti. Il processo di specificazione - soprattutto se intersecato con quello della regionalizzazione - moltiplica diritti e relative proclamazioni<sup>17</sup> complicando il quadro generale dei diritti umani e rischiando così di generare effetti di “diseguagliamento” (Ferrari, 2002:315-317) ed “entropizzazione” (Ferrari, 2007), nonché di favorire alcuni gruppi sociali rispetto ad altri, di inficiare il carattere universalistico dei diritti umani portando ad una “babele di soggetti giuridici” (Pisanò, 2011:186).

---

<sup>17</sup> Si pensi, ad esempio, alle varie Carte quali la *Carta Africana dei diritti e del benessere del fanciullo* (Organizzazione dell'Unità Africana, Addis Abeba, 1990), la *Convenzione interamericana sulla prevenzione, punizione e sradicamento della violenza contro le donne* (Organizzazione degli Stati Americani, Belem do Para, 1994), la *Convenzione interamericana sulla eliminazione di ogni forma di discriminazione contro le persone con disabilità* (Organizzazione degli Stati Americani, Città del Guatemala, 1999), la *Convenzione europea sull'esercizio dei diritti dei minori* (Consiglio d'Europa, Strasburgo, 2000), la *Convenzione sui diritti del fanciullo nell'Islam* (Organizzazione della Conferenza Islamica, Sana'a, Yemen, 2004), la *Dichiarazione sull'eliminazione della violenza contro le donne nella regione* (Association of the South Est Asian Nations-ASEAN, Jakarta, 2004), la *Dichiarazione contro la tratta delle persone e particolarmente delle donne e dei bambini* (ASEAN, Vientiane, 2004), il *Protocollo aggiuntivo alla Carta Africana dei diritti umani e dei popoli sui diritti delle donne in Africa* (Organizzazione dell'Unità Africana, Maputo, 2005), la *Carta Africana della Gioventù* (Organizzazione dell'Unità Africana, 2006)

c) Ancora, emergono alcuni rilevanti limiti del modello istituzionale di attuazione dei diritti umani adottato a seguito della promulgazione della Dichiarazione universale del 1948. Lo *Human Rights-based Approach* promosso dalle Agenzie delle Nazioni Unite (UNDG, 2003) - che propone una metodologia per le attività di cooperazione internazionale e sviluppo sociale e culturale dei Paesi emergenti basata sui diritti umani - ha grandi meriti ma presenta anche alcuni aspetti che meritano di essere evidenziati in questa sede. La sua impronta verticale, che muove sostanzialmente dall'alto delle Organizzazioni internazionali verso società nazionali e comunità locali, percorre sentieri di omologazione culturale che - come si è già visto - destano un intenso dibattito globale connesso all'indiscutibile valore delle differenze culturali. Inoltre tale approccio implica un pesante fardello di burocratizzazione delle attività con sensibili ripercussioni sui costi ed i tempi di attuazione dei diritti umani.

La costruzione dei diritti non può essere ridotta, né concepita come un processo lineare *top-down* condotto 'dall'alto' delle istituzioni internazionali verso le comunità nazionali e locali, quanto piuttosto, come già sottolineato, l'elemento propulsore del progresso dell'umanità, che trova infinite possibilità e modalità di espressione nelle culture dei popoli. Oltre all'approccio istituzionale internazionale stanno non a caso emergendo nuovi modelli di interazione sociale orizzontale, che tendono a privilegiare la sopramenzionata conflittualità sociale come forma dialettica di affermazione dei diritti umani e modelli di tipo *bottom-up*, che procedono dalle comunità e culture locali verso quelle internazionali<sup>18</sup>. Particolare risalto assume in questo contesto il modello di 'costruzionismo dal basso', per il quale i diritti umani - per essere effettivi - vengono prima realizzati ('*achieved*') a livello locale per poi superare, in un secondo momento, i confini geografici di un Paese ed assumere un significato globale. I diritti umani contengono al loro interno un *linguaggio morale* che attraverso una *assertive selfhood* (un concetto di assertività contrassegnato da consapevolezza e determinazione) viene autonomamente tradotto in un *linguaggio indigeno* ed assimilato dalla comunità, trasformato in norme che rendono i diritti umani *enforceable*, varcando infine i confini nazionali attraverso il *comune sentire* di popoli (cfr. Gregg, 2012).

---

<sup>18</sup> A questi nuovi modelli, ad esempio, si ispirano tutte quelle iniziative che guardano alla costruzione dei diritti come processo articolato in tre stadi: esteriorizzazione (durante la quale gli individui di una comunità, attraverso le loro interazioni, creano prodotti culturali), oggettivazione, (durante la quale i prodotti esteriorizzati diventano autonomi da chi li ha creati ed assumono un'esistenza oggettiva), interiorizzazione (durante la quale, attraverso la socializzazione, gli individui introiettano nella propria coscienza gli aspetti oggettivi della realtà),(cfr. Berger e Luckmann, 1969).

Va rilevato che i diritti umani possono essere costruiti socialmente non soltanto all'interno di regimi democratici ma anche e soprattutto in regimi autoritari, che registrano condizioni di oppressione tali da giustificare il bisogno di innescare un cambiamento sociale (cfr. Gregg, 2012): infatti, i diritti umani per esistere non hanno bisogno di una organizzazione liberale della società (cfr. Rawls, 2001b).

d) come riportato fra le dinamiche sociali di costruzione dei diritti umani sopra illustrate, il ruolo del movimentismo sociale è fondamentale<sup>19</sup>. L'assenza di un soggetto movimentista unitario nella società contemporanea si ripercuote nello scenario dei diritti umani, che, investito dal processo di *specificazione* sopra illustrato, si disperde, depotenziandosi, in numerosissimi movimenti sociali, che inseguono problematiche ed interessi particolaristici. Questo fenomeno costituisce una criticità rilevante che merita qui una sottolineatura: l'assenza dell'attore sociale protagonista del cambiamento impedisce di fatto lo svolgimento di un conflitto sociale centrale nella storicità post-industriale, quale potrebbe essere proprio quello centrato sui diritti umani. Si assiste così alle tante lotte isolate per l'affermazione o la concretizzazione di specifici diritti umani e mancano le condizioni necessarie per aprire un fronte comune per i diritti umani. Senza l'attore sociale, senza un coordinamento unitario dei tanti movimenti sociali per i diritti umani, senza una consapevolezza della propria forza di cambiamento sociale e della importanza della posta in gioco non si può realizzare una concreta transizione evolutiva verso un nuovo paradigma in grado di sostituire quelli attualmente dominanti, spesso incuranti della dignità umana.

Tutte le soprariportate criticità contribuiscono a determinare il divario esistente fra le dichiarazioni formali dei diritti umani e la loro attuazione concreta, fra diritti sanciti sulla carta e diritti applicati nella realtà sociale. È di comune opinione ed evidenza il fatto che i diritti umani proclamati non corrispondano a quelli praticati e che l'affermazione del paradigma dei diritti umani sul piano teorico sia ben lontana dalla sua traduzione in quotidiane pratiche sociali, culturali, giuridiche e politiche. Di fatto, le proclamazioni internazionali non trovano piena attuazione nei contesti sociali nazionali, ponendo problemi di credibilità delle istituzioni internazionali, né esiste a livello mondiale una piena condivisione del significato e delle implicazioni della Dichiarazione universale dei

---

<sup>19</sup> Nella società industriale esso trova nel movimento operaio una espressione unitaria di rivendicazione e lotta che tuttavia viene gradualmente a scemare con il declino del proletariato e la conseguente ascesa del ceto interclassista nella società post-industriale (cfr. Ardigò, 1975).

diritti umani. Se ciò non fosse, i conflitti derivanti da ideologie, etnie e religione sarebbero cessati in nome di una comune visione di umanità (cfr. Douzinas, 2013). A distanza di oltre mezzo secolo dalla Dichiarazione universale i diritti umani continuano ad essere violati palesemente da Stati, da istituzioni di varia natura, da soggetti economici pubblici e privati, da persone verso altre persone, da generazioni verso altre generazioni.

### **2.3 Evidenze del divario tra principi e prassi**

Con il sopracitato processo di internazionalizzazione dei diritti umani, ed in particolare con la fondazione dell'ONU (1945) e delle sue Agenzie internazionali si apre una intensa fase di promozione e diffusione dei diritti umani attraverso convenzioni e trattati internazionali che sanciscono le responsabilità dei singoli Stati, che vengono chiamati dalla Dichiarazione universale del 1948 a “garantirne, mediante misure progressive di carattere nazionale e internazionale, l'universale ed effettivo riconoscimento e rispetto tanto fra i popoli degli stessi Stati membri, quanto fra quelli dei territori sottoposti alla loro giurisdizione”.

La mappa dell'Ufficio OHCHR delle Nazioni Unite<sup>20</sup> mostra la distribuzione mondiale degli Stati per numero di Trattati ratificati in tema di rispetto dei Diritti umani ratificati (Figura 1).

---

<sup>20</sup> Cfr. <http://indicators.ohchr.org/>

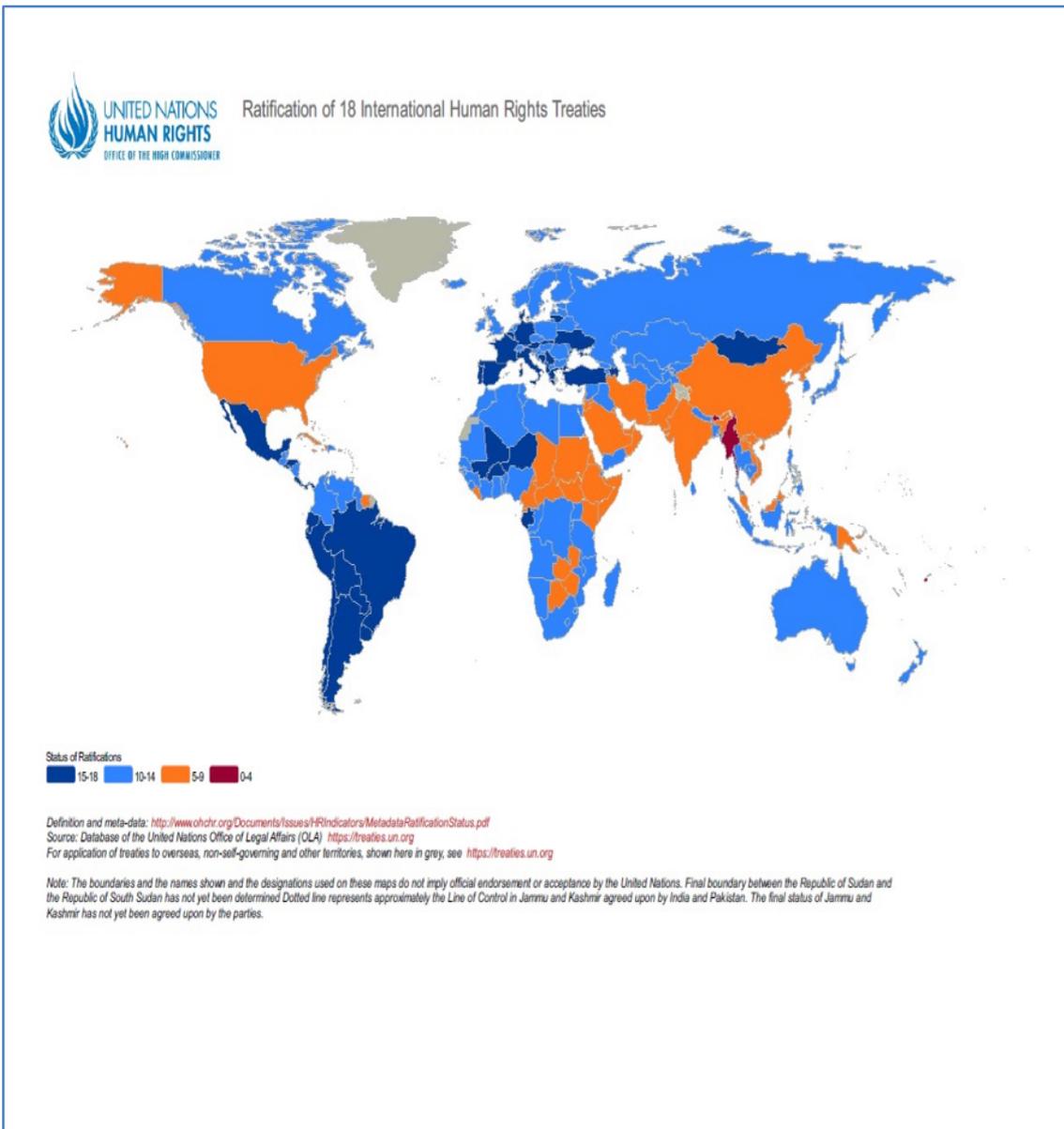


Figura 1: Ratificazione Trattati sui Diritti Umani a livello mondiale

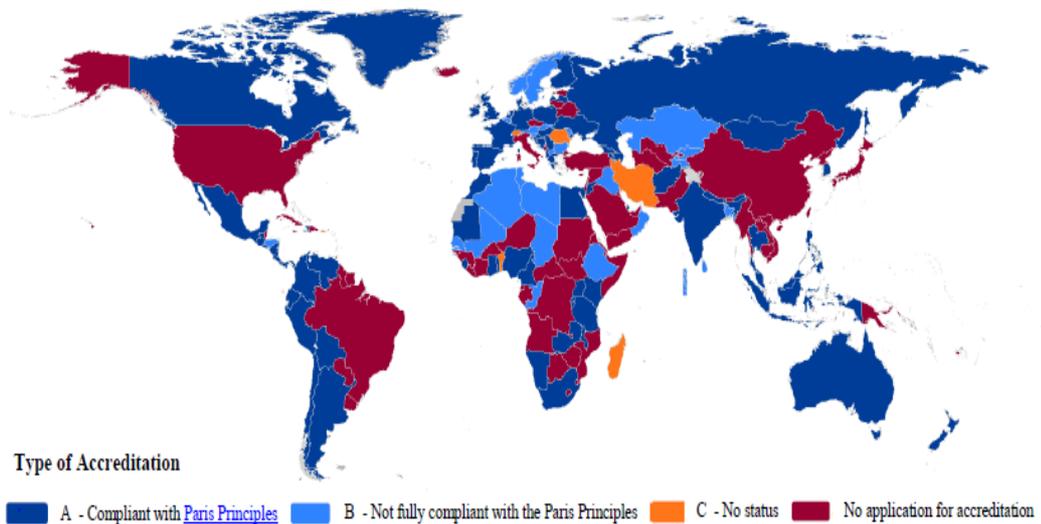
Come si può notare la distribuzione è alquanto eterogenea e lacunosa. Se poi compariamo questa mappa con quella che riporta i dati relativi alle *Standing Procedures*, ovvero le procedure aperte per casi di sospetta o potenziale violazione dei diritti umani, emerge come siano ancora molti gli Stati (in arancione) che non hanno collaborato alla effettuazione delle visite di controllo da parte dell'OHCHR previste in casi di sospetta o reale violazione dei Diritti umani (Figura 2).



richiesta o procedura (Figura 3). Tali Principi sono contenuti nella Risoluzione 48/134 del 20 dicembre 1993 dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite, che recepisce anche le conclusioni della Conferenza di Vienna sui diritti umani del luglio 1993 e recitano come segue: 'La Conferenza mondiale sui diritti umani ribadisce il ruolo importante e costruttivo giocato dalle istituzioni nazionali per la promozione e la tutela dei diritti umani, particolarmente attraverso la loro capacità di fornire consulenza alle autorità competenti, il loro ruolo nella riparazione delle violazioni dei diritti umani, nella diffusione dell'informazione sui diritti umani e nell'educazione ai diritti umani. La Conferenza [...] incoraggia la costituzione e il rafforzamento di tali istituzioni nazionali, nel rispetto dei Principi concernenti lo status di tali istituzioni nazionali e del diritto di ogni Stato di scegliere la struttura politica che meglio risponde ai suoi particolari bisogni' (Dichiarazione e Programma d'azione della Conferenza di Vienna, punto 36, Parte I). Tali istituzioni sono state successivamente individuate nella Commissione nazionale per i diritti umani e nel Difensore Civico Nazionale.

---

principi fondamentali sui diritti umani; essa dovrà, se necessario, raccomandare l'adozione di una nuova legislazione, di emendamenti a quella in vigore e di emendamenti alle misure amministrative; ii) ogni caso di violazione dei diritti umani di cui essa decida di occuparsi; iii) la preparazione di rapporti sulla situazione nazionale in riferimento ai diritti umani in generale e su specifiche materie; iv) attirare l'attenzione del Governo su situazioni interne al paese in cui i diritti umani siano violati e presentare delle proposte per mettere fine a tali situazioni e, quando necessario, esprimere un'opinione sulle posizioni e le reazioni del Governo; **b)** promuovere e assicurare l'armonizzazione e l'implementazione della legislazione nazionale, delle pratiche e dei meccanismi regolativi in conformità con gli strumenti internazionali dei diritti umani dei quali lo Stato è parte; **c)** incoraggiare la ratifica degli strumenti sopra menzionati o l'adesione a quegli strumenti, e assicurare la loro implementazione; **d)** contribuire ai rapporti che lo Stato deve sottoporre agli organi e ai comitati delle Nazioni Unite e alle istituzioni regionali, secondo quanto disposto dai trattati e, quando necessario, esprimere un'opinione in materia, con il dovuto rispetto per la propria indipendenza; **e)** cooperare con le Nazioni Unite e le altre organizzazioni del sistema delle Nazioni Unite, con le istituzioni regionali e quelle nazionali di altri paesi, competenti nell'area della promozione e della protezione dei diritti umani; **f)** fornire assistenza per la formulazione di programmi di insegnamento e di ricerca sui diritti umani e prendere parte alla loro attuazione nelle scuole, università e circoli professionali; **g)** diffondere l'informazione sui diritti umani e sugli sforzi per combattere tutte le forme di discriminazione, in particolare la discriminazione razziale, incrementando la consapevolezza collettiva, specialmente attraverso l'informazione e l'educazione e facendo uso degli organi di stampa.



Definition and Metadata: <http://www.ohchr.org/Documents/Issues/HRIndicators/Metadata/NHRIAccreditation.pdf>

Source: Sub-Committee on Accreditation (SCA) of the International Coordinating Committee of NHRIs (ICC), [Chart of the Status of National Institutions, May 2015](#)

Note: The boundaries and the names shown and the designations used on these maps do not imply official endorsement or acceptance by the United Nations.  
Dotted line represents approximately the Line of Control in Jammu and Kashmir agreed upon by India and Pakistan. The final status of Jammu and Kashmir has not yet been agreed upon by the parties.

Figura 3: Accreditamento degli Stati ai principi di Parigi

Dalle mappe soprariportate risulta evidente la distanza dell'impegno istituzionale tra dichiarazioni e attuazione dei diritti umani. Possono essere citati altri dati ed esempi che la confermano anche sul piano sociale: Amnesty International (Rapporto 2014-2015) ha registrato nel 2014 violazioni dei diritti umani in 160 Paesi del mondo; in almeno 18 Paesi sono stati commessi crimini di guerra; gruppi armati hanno commesso abusi in almeno 35 Paesi; 3.400 migranti hanno perso la vita nel Mediterraneo, con una netta tendenza all'aumento; 62 Paesi hanno incarcerato persone che esercitavano i propri diritti e libertà; 3 governi su 4 hanno arbitrariamente ristretto la libertà di espressione, con particolare riferimento alla libertà di stampa; l'82% dei Paesi ha torturato o maltrattato persone; 93 Paesi su 160 hanno condotto processi iniqui. Per quanto riguarda il diritto alla salute, una analisi comparativa (Backman G. et al., 2008) condotta in 194 sistemi sanitari a livello

mondiale ha messo in luce come 121 Paesi non lo riconoscano all'interno delle proprie costituzioni, anche se hanno firmato almeno un trattato internazionale che lo riconosce, mentre una indagine condotta nel Regno Unito ha confermato invece come l'applicazione e l'implementazione di un approccio basato sui diritti umani abbia effetti positivi sul trattamento e la cura dei pazienti all'interno dei sistemi sanitari<sup>22</sup> in termini di politiche, pratiche e servizi resi alla popolazione. Ancora, la Convenzione sui Diritti del Bambino incontra numerose e pesanti violazioni in tutti i Paesi del mondo<sup>23</sup>: una concreta testimonianza di questa affermazione è data dalla discrepanza tra l'articolo 19 della Convenzione sulla protezione dalla violenza<sup>24</sup> e la diffusione delle mutilazioni genitali femminili in diversi Paesi del mondo (ad oggi, si contano 125 milioni di donne che sono state circoncese in 29 Paesi Africani e Medio-orientali) (cfr. Unicef, 2013).

Sempre nel campo dei Diritti del Bambino, il Comitato per i Diritti del Bambino delle Nazioni Unite (*UN Committee on the Rights of the Child*, 2014) rileva come vi siano aspetti preoccupanti relativi all'aumento di violenze ed abusi sui minori specialmente in termini di pornografia, prostituzione, traffico di organi. Molti sono i minori che ancora vivono in condizioni di povertà e in situazioni di guerra e molti Stati non provvedono a proteggerli dalle violenze, anche all'interno delle mura domestiche, attraverso una legislazione adeguata. A questo, si aggiungono le discriminazioni verso minori portatori di handicap che in molti Paesi sono soggetti a istituzionalizzazione senza ragione o proposte alternative. Dal punto di vista educativo, poi, risulta che bambini e adolescenti con disabilità vengano confinati in scuole speciali senza possibilità di integrazione sociale.

---

<sup>22</sup> Department of Health. Human rights in healthcare evaluation (2009), [http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/en/Managingyourorganisation/Equalityandhumanrights/Humanrights/DH\\_100014](http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/en/Managingyourorganisation/Equalityandhumanrights/Humanrights/DH_100014) (accessed on December 7th, 2015)

<sup>23</sup> Children's Rights International Network, 2012

<sup>24</sup> L'articolo 19 della Convenzione sui Diritti del bambino (Protezione da ogni forma di violenza) recita: "*Children have the right to be protected from being hurt and mistreated, physically or mentally. Governments should ensure that children are properly cared for and protect them from violence, abuse and neglect by their parents, or anyone else who looks after them. In terms of discipline, the Convention does not specify what forms of punishment parents should use. However, any form of discipline involving violence is unacceptable. There are ways to discipline children that are effective in helping children learn about family and social expectations for their behaviour – ones that are non-violent, are appropriate to the child's level of development and take the best interests of the child into consideration. In most countries, laws already define what sorts of punishments are considered excessive or abusive. It is up to each government to review these laws in light of the Convention*".

Anche OECD sottolinea, attraverso il monitoraggio del benessere infantile e sulla base di dimensioni derivanti dalla Convenzione sui Diritti del Bambino, alcune criticità rispetto alle *performances* dei Paesi in termini di benessere materiale del bambino, di ambiente in cui vive, di educazione, salute, comportamenti a rischio e di qualità della vita scolastica. In particolare, nessun Paese sembra avere valori abbastanza alti in termini di benessere del bambino, se non Svezia e Islanda, mentre Grecia e Messico registrano i dati più critici (OECD, 2009). Questo prospetto (Figura 4, in cui il valore 1 = performance migliore) mostra, al di là dei dati specifici, come sia necessario approfondire la raccolta dati e la valutazione relativa al benessere dei minori, che sembra essere meno approfondita rispetto a quella di altre popolazioni target. Per esempio, in molti casi nell'area OECD, non è stato possibile trovare indicatori di benessere per la fascia prenatale in alcuna dimensione di benessere, pochi per la prima infanzia (0-5 anni) e ancor meno per l'infanzia (dai 6 agli 11 anni) (OECD, 2009:31-32).

Questo aspetto dimostra come la condizione dei minori stenti a divenire un tema centrale nell'ambito della preoccupazione pubblica (Blumer, 1971). È necessario quindi fare riferimento alla complessità della dimensione del benessere che comprende, per i minori, "(...) le condizioni economiche, le relazioni con i pari, i diritti politici, le opportunità di sviluppo. Molti studi si concentrano su alcuni aspetti del benessere del bambino, spesso enfatizzando i cambiamenti sociali e culturali. Tuttavia, per comprendere questa dimensione nella sua interezza devono essere utilizzati indicatori che prendano in considerazione i suoi diversi aspetti"<sup>25</sup> (OECD, 2009:24).

In questo senso sembra essere uno sforzo immane per gli Stati e per i loro sistemi informativi garantire ciò che la *Global Strategy for Women's, Children's and Adolescents' health 2016-2030* delle Nazioni Unite chiede loro, ovvero il monitoraggio e il reporting su 60 Indicatori, di cui 16 considerati chiave per la salute di donne, bambini e adolescenti. Questo aspetto sembra essere contraddittorio se si pensa alle difficoltà che OECD ha prospettato in termini di disponibilità del dato per alcune fasce di età riferite ai minori. È opportuno e possibile per gli Stati introdurre nuovi Indicatori, oppure sarebbe più utile puntare su un corretto monitoraggio delle dimensioni di benessere esistenti e sul rafforzamento delle capacità professionali utili ad arricchire la base di dati a disposizione?

---

<sup>25</sup> "Child well-being encompasses quality of life in a broad sense. It refers to a child's economic conditions, peer relations, political rights, and opportunities for development. Most studies focus on certain aspects of children's well-being, often emphasising social and cultural variations. Thus, any attempts to grasp well-being in its entirety must use indicators on a variety of aspects of well-being" (OECD, 2009:24)

Anche quest'ultimo aspetto evidenzia come sia presente un *gap* rilevante tra ciò che viene progettato a livello internazionale e ciò che è praticabile operativamente da parte degli Stati nazionali per realizzare pienamente i diritti umani e i diritti del bambino. In questo caso, infatti, è lo Stato nazione stesso che è messo in tensione dal livello internazionale. Sembra quindi possibile affermare che lo Stato sia, talvolta, messo in difficoltà nell'attuare la propria sovranità in una nuova cornice, disegnata in primis dal livello internazionale (Donnelly, 2004).

**Table 2.1. Comparative policy-focused child well-being in 30 OECD countries**

1 ranks the best performing country

	Material well-being	Housing and environment	Educational well-being	Health and safety	Risk behaviours	Quality of school life
Australia	15	2	6	15	17	n.a.
Austria	5	9	18	27	27	11
Belgium	11	11	20	26	13	19
Canada	14	n.a.	3	22	10	16
Czech Republic	18	24	19	5	23	17
Denmark	2	6	7	4	21	8
Finland	4	7	1	6	26	18
France	10	10	23	19	12	22
Germany	16	18	15	9	18	9
Greece	26	19	27	23	7	24
Hungary	20	21	12	11	25	7
Iceland	8	4	14	2	8	1
Ireland	17	5	5	25	19	10
Italy	19	23	28	17	11	20
Japan	22	16	11	13	2	n.a.
Korea	13	n.a.	2	10	2	n.a.
Luxembourg	3	8	17	7	14	23
Mexico	29	26	29	28	30	n.a.
Netherlands	9	17	4	8	9	3
New Zealand	21	14	13	29	24	n.a.
Norway	1	1	16	16	4	2
Poland	28	22	8	14	20	15
Portugal	25	20	26	18	6	21
Slovak Republic	27	25	24	1	22	25
Spain	24	13	21	12	16	6
Sweden	6	3	9	3	1	5
Switzerland	7	n.a.	10	21	5	13
Turkey	30	n.a.	30	30	29	12
United Kingdom	12	15	22	20	28	4
United States	23	12	25	24	15	14

Figura 4. Quadro comparativo OECD sul benessere del bambino. Fonte: OECD (2009), *Doing better for children*.

La rassegna di evidenze qui riportate è ovviamente molto limitata e serve solo a fornire una immagine emblematica ed a sottolineare come alle criticità già sopra individuate si debba

aggiungere la insensibilità di alcuni Stati verso il tema dei diritti umani, testimoniata dalla mancata sottoscrizione di trattati e convenzioni che implicano l'assunzione di responsabilità istituzionali e il conseguente controllo sulle violazioni esistenti.

#### **2.4 Considerazioni conclusive sulla riduzione del divario fra principi e prassi**

L'invito di Bobbio (2014:66) ad essere pragmatici nel campo dei diritti umani e a “tenere distinta la teoria dalla prassi, o meglio a rendersi subito conto che teoria e prassi camminano su binari distinti e a velocità molto diverse” non può che essere condiviso. Tenendo conto di questo avvertimento la soprariportata macroanalisi può contribuire tuttavia a comprendere meglio alcune ragioni alla radice del divario tra principi e prassi - emergenti dai dibattiti storici e contemporanei – quali quelli relativi alla dialettica tra natura e costruzione, diritto e società, individuo e stato, standardizzazione e differenziazione, cittadinanza e cosmopolitismo. Inoltre, tale macroanalisi può aiutare a mettere a fuoco alcune concause del divario esistente emergenti sia dalle sopra riportate criticità - quali la eterogeneità degli ordinamenti giuridici nazionali, l'esagerato processo di specificazione individualizzante dei diritti, i limiti dei modelli operativi istituzionali di tipo verticale, e soprattutto la carenza di unitarietà del movimentismo sociale per i diritti umani, sia dalla sopra specificata rassegna delle evidenze, quali la mancata assunzione di responsabilità istituzionali da parte di Stati che non sottoscrivono i trattati internazionali, o la carenza di adesione ai meccanismi di controllo e garanzia del rispetto dei diritti umani. Tutto quanto sopra esposto consente infine di esprimere alcune considerazioni relative alle linee di azione rivolte a ridurlo, valide anche sul versante del diritto dei minori alla salute. A questo proposito, si possono individuare alcuni aspetti-chiave funzionali alla affermazione e attuazione dei diritti umani (Smelser, 1995; Blumer, 1951; Podgórecki, 1989; Gregg, 2012).

Il primo è quello relativo alla condivisione collettiva dei diritti umani da parte degli individui, delle comunità, delle società, come momento propedeutico al cambiamento. Come potrebbe un bambino vedere riconosciuti i propri diritti quando si trova in un Ospedale il cui personale non dispone di una cultura dei diritti umani? Oppure come potrebbero le e gli adolescenti considerare le mutilazioni genitali una violazione ai propri diritti a non subire violenze in un contesto sociale e culturale che tradizionalmente le tollera o le pratica? Oppure ancora, come si può esercitare il diritto dei cittadini e dei lavoratori alla salute in zone industriali nelle quali lo stato di salute non è tenuto in

considerazione, né monitorato, né scientificamente indagato? E infine, come può una società di tipo feudale rivendicare uno stato di diritto, di equità e di giustizia se non prende coscienza collettiva della propria condizione e del cambiamento possibile? (cfr. Smelser, 1995:600).

Il ruolo dell'informazione e della comunicazione sociale è fondamentale ma non sufficiente ad assicurare il passaggio dalla conoscenza alla presa di coscienza di un diritto. Esso va rinforzato da azioni educative, formative, partecipative che facilitino un apprendimento attivo ed una consapevole appropriazione del valore dei diritti umani attraverso iniziative di alfabetizzazione, di *literacy* specifica, di *empowerment*, di *capacity building*, di diffusione di tecnologie *user friendly* e così via. Questo tipo di *azione integrata fra informazione, educazione, formazione, comunicazione e partecipazione* non può poi essere caratterizzata da intenti di sola persuasione culturale, di adattamento passivo ad un disegno pensato 'dall'alto' delle istituzioni. Occorre piuttosto favorire la crescita personale e lo sviluppo culturale delle comunità impiegando un *linguaggio mirato*, quanto più possibile versatile, accessibile, comprensibile, pluralistico, rispettoso delle differenze culturali, aperto al confronto fra possibili valori di riferimento, comunque professante il rispetto della dignità umana. Un linguaggio capace di accedere ai sistemi di conoscenza delle varie comunità (ad esempio quelle di contesti penalizzati dal fenomeno del *digital divide*) e delle popolazioni-target incontrate (ad esempio i disabili, i bambini) e di stimolare interrogativi e riflessioni critiche, di attivare un graduale lavoro di interiorizzazione sociale e condivisione critica, libera ed efficace del messaggio dei diritti umani.

Segue poi un altro aspetto-chiave: quello della *capacità associativa* degli individui nel far fronte comune per esprimere e rivendicare i propri diritti. Questa capacità costituisce un prerequisito indispensabile per arrivare ad esprimere efficacemente lo stato di malcontento per la negazione o la violazione dei diritti, e farlo sfociare in manifestazioni pubbliche più o meno eclatanti, alle quali seguono forme più o meno tolleranti da parte delle forze conservatrici (cfr. della Porta e Diani, 1997). Una capacità che costituisce la premessa per la costituzione e la formalizzazione dei movimenti sociali per i diritti umani e che può essere facilitata da quelle rappresentazioni sociali che “circolano, si intersecano, e si cristallizzano incessantemente attorno a una parola, un gesto, un incontro” (Moscovici, 1976:39), diventando *forza materiale* (Moscovici, 1989:40), utile a costruire condivisione di significati, di intenti, di attività.

Altro aspetto-chiave per il movimentismo sociale è l'adozione di una *ideologia di supporto* in grado di fornire sia la chiave di lettura dello scenario socio-culturale, sia gli elementi

basilari di identità e coesione, sia infine gli orientamenti e le strategie di azione ai movimenti sociali. “L'ideologia(...) dà un significato collettivo al problema sociale, lo definisce, e ne individua i responsabili, offrendo per lo più interpretazioni semplificate in termini di torto e ragione assai utili per mobilitare energie e dare forza all'azione” (Smelser, 1995:600). Molti sono gli esempi storici e contemporanei che si possono citare a questo riguardo: l'ideologia illuminista ha ispirato i moti che hanno abbattuto l'assolutismo dello Stato francese; quella egualitaria ha sostenuto i movimenti femministi che hanno ottenuto il suffragio universale e quelli afro-americani che hanno abbattuto le discriminazioni razziali; quella socialista e comunista hanno ispirato i movimenti dei lavoratori in tutto l'Occidente; quella indipendentista ha mobilitato interi popoli contro il colonialismo europeo; quelle ecologica, pacifista, umanitaria muovono associazioni e organizzazioni varie in tutto il pianeta.

Ancora un altro aspetto-chiave è quello legato alla configurazione di un nuovo *conflitto sociale centrale* nella storicità post-industriale, centrato sui diritti umani. Il movimentismo sociale per i diritti umani dovrebbe dunque riuscire ad aprire un conflitto sociale centrale e battersi per il predominio del paradigma dei diritti umani su altri paradigmi, oggi dominanti, di natura politica o economica o religiosa o culturale, che mostrano scarsa considerazione o addirittura disprezzo per la dignità umana. Concretamente, come possono bambini ed adolescenti di un Paese in condizioni di sotto-sviluppo esercitare il proprio diritto allo studio quando vivono assoggettati da un sistema economico che ne fanno gli unici responsabili del mantenimento della propria famiglia? Altri casi come questo sono facilmente immaginabili e tutti richiedono un radicale cambiamento di sistema, difficilmente realizzabile senza la presenza di un *conflitto* fra un attore protagonista del cambiamento sociale contrapposto a soggetti conservatori (cfr. Touraine, 1988), che si battono rispettivamente *per* o *contro* l'attuazione dei diritti umani. "La particolare natura della *lotta* per i diritti umani (...) e la molteplicità degli ostacoli disseminati sulla strada rendono chiaro un punto: quella *lotta* non può essere intrapresa che da tanti individui e gruppi. È necessario un grande esercito, in cui non vi siano però generali, strateghi o condottieri. Un esercito composto da un popolo minuto, da persone che intervengono in mille modi, a più livelli, in una paziente e oscura azione quotidiana" (Cassese, 2002:119). Si può pensare che questo esercito sia rappresentato da un movimento unitario, globale, ben organizzato, capace di coordinare tutte le forze disponibili per la promozione e l'attuazione dei diritti umani contro tutte quelle altre forze che tali diritti negano; un movimento sostenuto da un *attore sociale* in grado di sostenere un conflitto sociale

centrato sui diritti umani (come invece fece il movimento operaio nella società industriale); un attore sociale forse ravvisabile in quel ceto intermedio e interclassista che pare stia esprimendo una reale sensibilità per i diritti umani.

Infine va considerato un aspetto-chiave che riguarda il sistema giuridico internazionale. Con qualche eccezione rilevante in questa direzione come nel caso della Corte internazionale di giustizia dell'Aja (istituita nel 1945), della Corte Europea dei diritti dell'uomo (istituita nel 1959) e della Corte inter-americana dei diritti dell'uomo (istituita nel 1969), non esiste ancora una *legislazione dotata di potere coercitivo* o un luogo istituzionale in grado di far valere i diritti umani da parte di Stati che non sono in grado o non vogliono garantirne la realizzazione o addirittura li violano. Le sedi, gli ordinamenti e le norme internazionali di garanzia e responsabilità in questa materia sono carenti per la stessa volontà o per il disaccordo degli Stati, nonostante gli sforzi sostenuti dall'Organizzazione Mondiale delle Nazioni Unite. È evidente come a questo livello non possa che intervenire la *volontà politica*: “Il problema di fondo relativo ai diritti dell'uomo è oggi non tanto quello di giustificarli, quanto quello di proteggerli. È un problema non filosofico ma politico” (Bobbio, 2014:16).

*Presa di coscienza; azione integrata fra informazione, educazione, formazione, comunicazione e partecipazione; capacità associativa; ideologia di supporto; movimentismo sociale; conflitto sociale centrale; diritto cogente nel caso di inadempienze e violazioni da parte degli Stati, responsabilità politica: sono questi i termini emergenti di un nuovo discorso politico, sociale e culturale rivolto a ridurre sensibilmente il divario tra principi e prassi nel campo dei diritti umani.*

Come sopra esplicitato, in linea generale l'affermazione e l'attuazione dei diritti umani ha seguito e segue un percorso che prevede fasi di *costruzione* graduale e costante e momenti estemporanei di aperto *conflitto* fra classi sociali, gruppi sociali, *stakeholders* di diversa provenienza: costruzione e conflitto servono la stessa causa, quella del progresso della civiltà umana. Anche l'affermazione dei diritti umani segue in fondo i principi della complessità delineati da Morin (2002) ed in particolare quello della *dia-logica* fra opposti complementari, fra ordine e cambiamento, fra teoria e pratica, fra continuità e discontinuità, *fra costruzione e conflitto*. A questo si può aggiungere il principio della *ricorsione*: al cambiamento sociale segue una fase di normativizzazione - senza la quale i diritti umani non potrebbero essere giustiziabili - e quindi un ordine sociale che viene poi ricorsivamente sottoposto a trasformazioni, in una progressione ciclica che coinvolge aspetti etici, politici, sociali e giuridici e che determina il progresso della civiltà umana.

### **Parte Terza. Microanalisi dei diritti umani: il diritto del minore alla salute**

Il diritto alla salute è uno dei diritti fondamentali della persona ed il diritto dei minori alla salute - previsto nella Convenzione sui Diritti del Bambino adottata dall'Assemblea delle Nazioni Unite nel 1989 - va considerato come una puntualizzazione necessaria per la particolare età e condizione sociale che l'infanzia rappresenta, nonché per le implicazioni che ne derivano in termini degli obblighi specifici di tutela. Mentre il primo è a pieno titolo un diritto universale, proprio di qualsiasi persona indipendentemente da ogni appartenenza politica, religiosa, sociale, culturale, il secondo riguarda chi si trova in una specifica fascia di età, quella che va dalla nascita fino all'età adulta.

Diversamente dai diritti considerati naturali in quanto derivanti all'uomo per la sua stessa esistenza, quali i diritti alla libertà, che escludono ogni forma di discriminazione fra persona e persona (che il giusnaturalismo riconduce a principi morali sovraordinati); il diritto alla salute - incluso quello dei minori -, come quello al lavoro ed all'istruzione, appartiene a quella classe di diritti sociali che devono tener conto delle differenze specifiche proprie di individui e gruppi sociali, e quindi distinguerne connotazioni e applicazioni in base a condizioni personali e sociali. Così, le differenze di età e sesso sono rilevanti per il lavoro, quelle fra persone normodotate e diversamente abili vanno considerate rispetto all'istruzione, come pure le differenze fra bambini, adulti e anziani sono importanti in termini di salute. Il principio della universalità dei diritti sociali non viene intaccato, ma semplicemente contestualizzato entro determinate appartenenze o condizioni di vita comuni a gruppi di persone. Questa differenziazione e questa specificazione tengono in considerazione da un lato la universalità dei diritti umani e dall'altro le particolarità di gruppi di individui e gruppi sociali che si trovano in determinate condizioni umane, declinando gli aspetti generali in peculiarità mirate. È questo processo di specificazione che ha portato alla Dichiarazione dei Diritti del Fanciullo (1959) - poi seguita dalla Convenzione sui Diritti del Bambino (1989) -, come pure alla Dichiarazione sulla eliminazione della discriminazione nei riguardi della donna (1967), e alla Dichiarazione dei diritti del minorato mentale (1971).

Per altro verso va sottolineato che il diritto alla salute ed il diritto dei bambini alla salute appartengono poi alla categoria dei diritti positivi: se i diritti di libertà si connotano come diritti negativi in quanto ad essi deve corrispondere un 'non fare' dello Stato, ai diritti positivi - come sono quelli sociali - deve corrispondere un 'fare' positivo dello Stato che si

traduce in interventi di tutela da possibili violazioni. I diritti sociali sono strettamente legati a processi sia di crescita individuale sia di promozione e protezione sociale, tesi alla loro piena e generale realizzazione, comportando così un impegno ed uno sforzo trasversale di tipo istituzionale, politico, sociale, culturale. L'effettivo e generale rispetto dei diritti umani implica la realizzazione di un passaggio da una visione puramente idealistica di tali diritti, retorica e astratta, ad una analisi empirica relativa alla loro effettiva traduzione in contesti specifici di vita e in pratiche quotidiane individuali e sociali; uno spostamento di focus da un intenso lavoro di elaborazione e proclamazione dei diritti ad un altrettanto intenso impegno di monitoraggio della loro attuazione e di attivazione di meccanismi di garanzia.

I minori di età - che convenzionalmente comprendono la fascia di popolazione infantile e adolescenziale fino al 18° anno di età - rappresentano nel processo di ricambio demografico naturale le 'nuove generazioni', quelle più 'prossime' alle generazioni adulte e più rappresentative delle generazioni 'future' e quindi particolarmente rilevanti: “Una società che si preoccupa dell'infanzia, che investe su questa prima età della vita è una società che si preoccupa del suo futuro” (Tonucci, 1997:48). Le rappresentazioni socio-culturali dell'infanzia e dell'adolescenza hanno subito nel tempo profonde trasformazioni ponendo infine queste fasce di età su un piano diverso rispetto al passato. Quella tradizionale e ancora la più diffusa, vede l'infanzia e l'adolescenza come età particolarmente fragile, immatura e vulnerabile, marginale rispetto a quella adulta: una rappresentazione influenzata da studi psico-pedagogici e relegata sostanzialmente entro una cornice evolutiva che tende a guardare i minorenni più in termini di divenire che rispetto al loro essere (cfr. Thorne, 1985:695-696).

La loro attenzione è focalizzata su problematiche psicologiche ed educative connesse alla scala dei bisogni emergenti nei diversi stadi della crescita, ai modelli di crescita ed integrazione sociale, al ruolo delle varie agenzie di socializzazione a partire dalla famiglia, visti da una angolazione 'adulta'. In questa cornice bambini e adolescenti recitano indiscriminatamente un *ruolo passivo*, sono destinatari succubi di una 'socializzazione adulta' monodirezionale, di sole o prevalenti azioni protettive, portatori di una condizione di forte dipendenza dagli adulti, sostanzialmente privi di 'voce' pubblica e vittime di pregiudizi che negano le loro capacità di contribuire alla vita sociale<sup>26</sup>. La principale

---

<sup>26</sup> 'Education is the influence exercised by adult generations on those that are not yet ready for social life', ovvero 'L'educazione è l'influenza esercitata dalle generazioni di adulti su coloro che non sono ancora pronti per la vita sociale' (Durkheim, 1956).

agenzia di socializzazione è in questa prospettiva la famiglia, rinforzata dalla scuola, almeno in linea di principio, che la sostiene nel processo di trasferimento di valori, norme, modelli di comportamento e conoscenze e nell'intento di assicurare il conformismo e la continuità sociale. Ci si trova così di fronte ad una condizione di “debolezza societaria del bambino” (Becchi, 1979:20) che porta a limitare, se non addirittura a negare indiscriminatamente, le sue capacità di libertà di decisione e autodeterminazione, incentivando approcci di tipo paternalistico, assai poco inclini a stimolarne un ruolo autonomo e partecipativo circa le proprie scelte di vita (cfr. Qvortrup, 2008). “Il bambino come uomo che lavora, come vittima che soffre, come compagno migliore di noi, che ci sostiene nel cammino della vita è una figura ancora sconosciuta. Su di essa esiste una pagina bianca nella storia dell’umanità. È questa pagina bianca, che noi vogliamo cominciare a riempire” (Montessori, 1936:3).

Di contro, la seconda rappresentazione dell'età minorile è quella promossa da una serie più recente di studi sociologici, antropologici ed economici che riconoscono l'infanzia e l'adolescenza come categoria sociale (cfr. Ariès,1960) capace di assunzione di decisioni e responsabilità entro ragionevoli termini di età e maturità. In particolare la sociologia dell'infanzia ha contribuito a valorizzare il *ruolo attivo* dell'infanzia e dell'adolescenza per la vita sociale; a sancirne lo *status* di attore sociale; a riconoscerne la piena cittadinanza comprensiva della titolarità a godere di specifici diritti umani (cfr. Maggioni e Baraldi, 1997); a legittimare la pretesa di 'aver voce' nelle questioni che la riguardano, come nel caso della propria salute; a sostenere il rispetto per la propria autonomia ed indipendenza compatibilmente con il livello di maturità raggiunto; a promuovere le capacità di interazione con il mondo degli adulti e di *self-empowerment*, di esprimere una propria razionalità, intenzionalità, senso etico; a superare la collocazione tradizionale in uno spazio concettuale a-politico (cfr. Elshtain, 1981).

In questa ottica, assume rilevanza il ruolo del gruppo dei pari età, come agenzia di socializzazione attraverso la quale vengono interiorizzati valori e modelli comportamentali che possono essere conformi ma anche devianti rispetto a quelli proposti dalla famiglia o dalla scuola. Soprattutto questi ultimi, favoriscono una conflittualità generazionale che - indipendentemente dai suoi contenuti - testimonia una volontà e capacità di interazione e di costituirsi come parte integrante di questo processo interattivo con le generazioni adulte (cfr. Qvortrup, 1995:13). Il gruppo dei pari presenta caratteristiche strutturali e funzionali nettamente distinte - almeno in prevalenza - da quelle tipiche della famiglia e della scuola: la partecipazione al gruppo è volontaria e pertanto le relazioni sono basate sulla mutualità;

alla struttura gerarchica si sostituisce quella egualitaria per ragioni di condivisione della stessa età e stadio di sviluppo; le decisioni vengono assunte con la partecipazione di tutti i componenti e le attività esercitate collettivamente; i bisogni presi in considerazione toccano aspetti quali l'autostima e la stima, l'amore e l'amicizia, la partecipazione sociale e l'autorealizzazione, (cfr. Tella, 1976). Il gruppo dei pari contribuisce alla formazione dell' "io" politico e sociale, alla costituzione di un soggetto sociale indipendente e ben delineato nella struttura della società, per la quale:

- a) i minori non devono essere considerati 'oggetti' da proteggere o educare da parte degli adulti, ma 'soggetti' competenti e attivi socialmente e culturalmente;
- b) è necessario analizzare come i minori influenzino la struttura sociale nella quale essi vivono, e come e in che misura siano in grado di modificare le proprie condizioni;
- c) i minori devono poter definire i propri bisogni e aspettative al di là delle visioni o idee degli adulti ed avere un impatto anche sulle politiche e pratiche sociali (cfr. Mayall, 2000).

Emerge l'esigenza di considerare bambini e adolescenti come soggetti di diritto (Zinnecker, 1995) - e non semplicemente 'oggetti' del diritto, destinatari di azioni esclusivamente tutelanti da parte degli adulti -, e di iniziare a cambiarne la rappresentazione sociale da area di totale dipendenza dagli adulti, a quella di co-protagonista nella società, in modo proporzionato al livello di maturità raggiunto.

Insomma, le nuove generazioni sono componenti strutturali della società, in grado di esprimere una relazione simmetrica con le generazioni adulte - anche se in misura corrispondente al livello di età e maturazione raggiunte -, di fornire un apporto autonomo e innovativo considerevole alla società rappresentandone un valore di continuità e funzioni più o meno latenti sulle quali rimane ancora molto da indagare. *In ogni caso, la rappresentazione socio-culturale del minore come soggetto passivo e incapace di autonoma decisionale non fa che alimentare un astigmatismo<sup>27</sup> sociale che impedisce alla popolazione adulta la corretta visione della effettiva realizzazione dei diritti dei minori.*

---

<sup>27</sup> Come noto, l'astigmatismo è dovuto a differenze di curvatura della cornea e del cristallino dell'occhio, che disturbano la corretta percezione ottica.

### 3.1 I minori fra diritti tutelativi e diritti emancipativi

La ambivalenza della rappresentazione sociale del minore sopra illustrata - fra immaturità individuale e generazionale e soggettività autonoma - si riflette anche nel campo dei diritti: i pronunciamenti istituzionali internazionali che lo riguardano contemplano infatti sia diritti apertamente tesi a proteggerlo e tutelarlo, sia diritti volti a rispettarne e rafforzarne l'autonomia.

Fra i diritti tutelativi figurano quelli:

- ad “una speciale protezione” (*Dichiarazione dei diritti civili del bambino*, detta anche *Dichiarazione di Ginevra*, Società delle Nazioni, 1924);
- a “speciali cure ed assistenza” (insieme alla maternità, art.25 della *Dichiarazione Universale dei Diritti dell’Uomo*, ONU,1948);
- a “particolare protezione e cure speciali” (*Dichiarazione dei diritti del fanciullo*, ONU, 1959);

e quelli previsti nella *Convenzione sui diritti del bambino* (ONU,1989) fra i quali:

- la protezione e alle cure necessarie al benessere, alla vita, alla sopravvivenza ed allo sviluppo (art.3);
- la registrazione nominativa alla nascita, alla cittadinanza, alla conoscenza dei propri genitori e alla convivenza con essi fatti salvi casi particolari (art.7 e 9);
- la preservazione della propria identità (art.8), alla protezione della legge nel caso di interferenze arbitrarie o illegali nella sua vita privata, nella sua famiglia, nel suo domicilio o nella sua corrispondenza, o di affronti illegali al suo onore e alla sua reputazione (art.16);
- la tutela contro ogni forma di violenza, di oltraggio o di brutalità fisiche o mentali, di abbandono o di negligenza, di maltrattamenti o di sfruttamento, compresa la violenza sessuale (art.19);
- la protezione e ad aiuti speciali dello Stato se temporaneamente o definitivamente privato del proprio ambiente familiare, e a cure speciali se handicappato (art.23);
- il godimento del miglior stato di salute possibile e di beneficiare di servizi medici e di riabilitazione (art.24);
- la sicurezza sociale compresa la previdenza sociale (art.26), l'educazione (art.28), la protezione contro lo sfruttamento economico (art.32), un trattamento tale da favorire il proprio senso della dignità e del valore personale, se sospettato, accusato o riconosciuto colpevole di reato penale (art.40),

Fra i diritti a carattere emancipativo si possono citare:

- la libera espressione di opinioni su ogni questione di proprio interesse e alla loro considerazione, nonché alla possibilità di essere ascoltato in ogni procedura giudiziaria o amministrativa che lo riguardi (art.12);
- la libertà di espressione comprensiva della libertà di ricercare, di ricevere e di divulgare informazioni e idee di ogni specie, indipendentemente dalle frontiere, sotto forma orale, scritta, stampata o artistica, o con ogni altro mezzo a scelta del fanciullo. (art.13);
- la libertà di pensiero, di coscienza e di religione e alla libertà di manifestare la propria religione o convinzioni (art.14);
- la libertà di associazione e alla libertà di riunirsi pacificamente (art.15);
- un livello di vita sufficiente per consentire il proprio sviluppo fisico, mentale, spirituale, morale e sociale (art.27);
- una propria vita culturale e la pratica della propria religione o il far uso della propria lingua insieme agli altri membri del proprio gruppo (art.30);
- il riposo e il tempo libero, nonché il dedicarsi al gioco e le attività ricreative proprie dell'età, la libera partecipazione alla vita culturale ed artistica.

Vanno inoltre considerati i criteri generali che ispirano la Convenzione del 1989, individuati dal Comitato dei diritti del bambino (*Committee on the Rights of the child*) che contemplano:

- il *principio di non discriminazione* (art.2): i diritti sanciti si applicano a tutti i minori, senza alcuna distinzione o discriminazione;
- il principio del *superiore interesse del minore* (art.3): in tutte le decisioni l'interesse del minore deve avere una considerazione preminente;
- il diritto alla *vita, alla sopravvivenza, allo sviluppo* (art.6): gli Stati hanno l'obbligo di garantire non solo la vita, ma anche le necessarie condizioni per la crescita;
- il principio del *rispetto per le opinioni del minore e diritto alla partecipazione* (art.12): il minore ha il diritto ad essere ascoltato, ad esprimere la propria opinione su ogni questione per lui rilevante e vederla presa in considerazione.

Anche i numerosi atti ufficiali di commento, indirizzo, precisazione successivi alle dichiarazioni, prodotti da istituzioni ed agenzie internazionali<sup>28</sup> - mostrano sia l'intenzione

---

<sup>28</sup> Fra questi:

istituzionale a tutelare la condizione minorile sia l'attenzione nel volerne promuovere un ruolo attivo. Ne è testimonianza la nota articolazione delle '3P'<sup>29</sup> dei diritti dei minori: *Protection*, che comprende varie disposizioni di tutela nei *setting* della loro vita; *Provision*, che riguarda l'erogazione di beni e servizi di *welfare* per il loro benessere e crescita;

---

- UN Committee on the Rights of the Child: Report of the United Nations High Commissioner for Human rights on the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health (OHCHR, 2012), che contiene una analisi degli obblighi degli Stati e degli altri soggetti portatori di doveri, con particolare riguardo al diritto dei bambini alla salute, e raccomandazioni per garantire l'applicazione di questo diritto;

- Report on Women's and children's health: evidence of impact of human rights (WHO, 2013), che fornisce una plausibile evidenza sul fatto che un approccio basato sui diritti contribuisca a migliorare la salute di donne e bambini;

- European Report on Preventing Child Maltreatment (WHO, 2013), che fornisce ai policy makers un approccio basato sulle evidenze ed una esperienza condivisa di supporto nell'affrontare il tema del maltrattamento del bambino;

- Building a future for women and children: Report 2012 (Unicef), che evidenzia i progressi dei Paesi e gli ostacoli al raggiungimento degli obiettivi 4 e 5 previsti nei Millennium Development Goals per la riduzione della mortalità infantile e per migliorare la salute materna;

- An Overview of child well-being in rich countries (Unicef, 2007), che fornisce una valutazione generale del benessere dei bambini in 21 nazioni del mondo industrializzato, fra le quali molte sono europee;

- Strategy for the Child rights 2012-2015 (Council of Europe), che mette a fuoco quattro obiettivi strategici: 1. Promuovere servizi e sistemi Child-friendly; 2. Eliminare tutte le forme di violenza sui bambini; 3. Garantire i diritti dei bambini in situazioni vulnerabili; 4. Promuovere la partecipazione del bambino;

- National Action to Address Child Intentional Injury report (ECSA, European Child Safety Alliance, 2014), che esamina le misure di protezione del bambino descrivendo l'adozione, implementazione e rafforzamento di politiche nazionali dirette alla prevenzione di maltrattamenti intenzionali nei 25 Stati Membri;

- Accountability for Children's Rights (Unicef, 2015), che mette in evidenza l'importanza di meccanismi di garanzia dei diritti e di responsabilizzazione delle Istituzioni;

- Equità per i bambini. Una classifica della disuguaglianza nel benessere dei bambini nei paesi ricchi (Unicef), che presenta una panoramica delle disuguaglianze nel benessere dei 15 bambini in 41 paesi dell'Unione Europea (UE) e dell'Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico (OCSE);

- Global Strategy for Women's, Children's and Adolescents' Health (Nazioni Unite, 2016- 2030), che pone tra i propri obiettivi la trasformazione delle società in modo tale che donne, bambini ed adolescenti in ogni parte del mondo realizzino il loro diritto alla salute ed al benessere;

- Handbook on European law relating to the rights of the child (Fundamental Rights Agency – EU, 2016), che si pone come obiettivo l'aumento della consapevolezza e il miglioramento della conoscenza sugli standards legali che proteggono e promuovono i diritti del bambino in Europa.

<sup>29</sup> Proposta dalla ONG *Defence for Children International* (DCI) con sede a Ginevra

*Participation*, che promuove forme di coinvolgimento individuale e collettivo. Il principio della partecipazione attiva dei bambini e degli adolescenti ispira da tempo l'azione di Agenzie istituzionali internazionali e nazionali, di ONG e di varie associazioni che non si limitano a erogare interventi assistenziali ma anzi tendono a promuovere l'autodeterminazione dei minori, seguendo il cosiddetto *Child Rights-based Approach* - che pone al centro dell'attenzione il minore ed il suo ruolo sociale costruttivo: un coerente ed organico quadro di riferimento etico, concettuale ed operativo di riferimento internazionale per lo sviluppo di politiche nei diversi settori socio-economico, scolastico, assistenziale, ecologico e sanitario.

### **3.2 La salute fra assistenzialismo e diritto**

Come quello relativo ai minori, anche il concetto di salute costituisce una costruzione sociale variabile nei diversi contesti socio-culturali. Il problema della preservazione della salute - cioè del mantenimento di uno stato percepito come bene esistente - è antichissimo ed ha nel tempo interessato filosofi, medici, biologi, psicologi, scienziati e studiosi di varie discipline, generando vari paradigmi della salute per certi versi complementari e per altri versi antagonisti. Il primo di questi è quel *paradigma bio-medico* centrato sulla concezione ippocratica di equilibrio (*eucrasia*) fra diverse componenti fisiche ed emotive, sul ruolo centrale della medicina e poi sulla concezione meccanicistica del corpo umano di derivazione cartesiana, che impone la diade salute-malattia come stati alternativi e così facendo centra la sua attenzione sulla malattia, risolvendo la quale si ripristinerebbe automaticamente la salute. L'approccio bio-medico perde tuttavia "nell'oggettività del sapere medico la soggettività dell'esperienza vissuta del malato" (Canguilhem, 1988:409) e tende ad esaurirsi nelle esigenze di 'contabilizzazione' (Canguilhem, 1988) dello stato di salute, nella sua misurazione attraverso attrezzature tecnologiche. Se da un lato il sapere bio-medico ha consentito di raggiungere elevati livelli di efficacia terapeutica, dall'altro ha permesso che la 'malattia' prendesse il sopravvento sul 'malato' (Donati, 1984:562). Il consolidarsi di altre discipline quali la psicologia, la psicoanalisi e la sociologia porta alla affermazione di un *paradigma bio-psico-sociale* che sottolinea l'importanza delle componenti psichiche - affettiva, emozionale, relazionale - e sociali, economiche, culturali, nel determinare lo stato di salute o di malattia, dando così avvio ad un processo di de-medicalizzazione concettuale della salute (cfr. Illich, 2004).

Segue poi l'affermarsi del *paradigma ecologico-sistemico*, che sottolinea la capacità di

adattamento ambientale come aspetto salutistico enfatizzando il ruolo dei determinanti ambientali e la dimensione sistemica della salute, e infine del paradigma della *promozione della salute*, conclamato nella Carta di Ottawa del 1986, che riformula il concetto di salute in termini di risorsa per la vita quotidiana e per l'autorealizzazione del potenziale personale (e non come obiettivo del vivere), prendendo in considerazione in questo processo tutti i determinanti eco-socio-economici e culturali ed *il protagonismo delle persone nel controllo e miglioramento del proprio stato di salute*, aprendo così un nuovo orizzonte epistemologico ed operativo sulla salutogenesi come processo generativo di salute (cfr. Antonovsky, 1987 e 1996; Simonelli I, Simonelli F., 2010). La concezione della salute va così ben oltre il semplice adattamento alle variazioni del contesto ambientale: è costruzione di un ambiente adatto alla vita, di un “complesso di [...] protezioni, di garanzie per il presente e di sicurezze rispetto al futuro” (Canguilhem, 1988:134), non è contabilizzabile ed esprime un significato alla portata di tutti. Il paradigma della promozione della salute e l'approccio salutogenico esprimono una visione costruttivista della salute che trova i propri protagonisti sia nell'individuo sia nella società.

Alle citate transizioni paradigmatiche hanno contribuito sensibilmente alcune intuizioni e correlazioni asserite in un primo tempo da lungimiranti medici, filosofi, scienziati e 'protosociologi', e poi dagli studi condotti nell'ambito della sociologia della medicina (*Medical sociology*) e dalla sociologia della salute (cfr. Maturo, 2004:17-45). Quest'ultima in particolare si muove nell'ambito del paradigma della promozione della salute, indagando su aspetti che vanno oltre l'ambito socio-sanitario, quali gli stili di vita, l'equità nel campo della salute, il ruolo delle risorse del territorio, la partecipazione sociale alle scelte istituzionali che riguardano il benessere della popolazione, i determinanti della salute<sup>30</sup>, la qualità dei servizi e così via (cfr. Cipolla, 2002).

Il progresso scientifico, l'evoluzione dei paradigmi culturali della salute, e la contemporanea azione dei movimenti sociali per i diritti umani hanno influenzato sensibilmente la proclamazione e la formulazione del diritto alla salute. Come noto, l'art. 25 della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo (1948) sancisce che: “Ogni individuo ha 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,

---

<sup>30</sup> Illich sostiene come siano fattori quali l'ambiente, l'alimentazione, l'igiene e l'uguaglianza sociale a determinare e mantenere il livello di salute (Maturo, 2009:68), mentre «l'intervento specificatamente medico non appare mai collegato in maniera significativa a un calo della morbosità globale o ad un aumento della speranza di vita» (Illich, 1991:24).

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 altro caso di perdita di mezzi di sussistenza per circostanze indipendenti dalla sua volontà". Tale formulazione fa seguito a quella riportata nel preambolo della Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (1946): "La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non consiste solo in un'assenza di malattia o d'infermità. Il possesso del migliore stato di sanità possibile costituisce un diritto fondamentale di ogni essere umano, senza distinzione di razza, di religione, di opinioni politiche, di condizione economica o sociale", cui si aggiunge che "(...) lo sviluppo sano del fanciullo è d'importanza fondamentale; l'attitudine a vivere in armonia con un ambiente in piena trasformazione è essenziale per questo sviluppo".

Il contesto scientifico e culturale attuale ha ormai trascorso la tradizionale concezione della salute come assenza di malattia, la interpreta come risorsa per il processo di autorealizzazione, tiene conto di un ampio spettro di fattori che la influenzano, propugna una nuova cultura della salute (cfr. Lombi, 2004:158) i cui caratteri essenziali possono essere sintetizzati ne:

- a) la dimensione olistica, comprensiva degli aspetti fisici, mentali, sociali e spirituali;
- b) la finalizzazione alla realizzazione del potenziale umano;
- c) la multi-fattorialità dei determinanti genetici, biologici, sociali, economici, culturali, ambientali;
- d) la stretta concatenazione con altri aspetti dell'esistenza quali lo status sociale, il benessere economico, lo sviluppo, la sicurezza, l'equità, la giustizia sociale, la libertà, la pace;
- f) il ruolo attivo e la responsabilità delle persone e delle comunità nel migliorare il proprio stato di salute (*empowerment for health*);
- g) la sua configurazione come prerogativa di diritto (*Human Right to Health*) - sancito internazionalmente e quindi la stretta comunanza con la realizzazione di tutti gli altri diritti umani secondo principi di *universalità, inalienabilità, inviolabilità, imprescrittibilità, indivisibilità, interdipendenza e interrelazione, equità, non-discriminazione, partecipazione, inclusione, responsabilità, legalità*, prefigurando una *cittadinanza sanitaria universale, anche dei minori*. (cfr. Botrugno, 2014:495-512).

A quest'ultimo proposito si nota che la *Fundamental Rights Agency* (FRA) dell'Unione Europea sottolinea alcuni punti chiave:

- Gli Stati hanno l'obbligo di prendere misure contro i rischi per la salute di cui le Autorità

devono essere consapevoli;

- I bambini che sono presenti in modo irregolare in un Paese hanno diritto alle cure mediche anche oltre le urgenze mediche;
- I bambini migranti hanno diritto alla assistenza sociale e sanitaria (FRA, 2015).

Il Fact Sheet No. 31 di OHCHR e OMS intitolato “*The Right to Health*” ha precisato alcuni contorni fondamentali del diritto alla salute:

- è un diritto inclusivo, che comprende la fruizione di acqua potabile sicura e di adeguata sanitarizzazione, di cibo sicuro, di adeguata nutrizione e abitazione, di condizioni sane del lavoro e dell'ambiente, di educazione ed informazione correlata alla salute, di equità di genere;
- contiene delle libertà: *‘the right to be free from non-consensual medical treatment, such as medical experiments and research or forced sterilization, and to be free from torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment’* (Fact sheet, 2008:3)<sup>31</sup>;
- contiene delle titolarità: *‘The right to a system of health protection providing equality of opportunity for everyone to enjoy the highest attainable level of health; The right to prevention, treatment and control of diseases; Access to essential medicines; Maternal, child and reproductive health; Equal and timely access to basic health services; The provision of health-related education and information; Participation of the population in health-related decision making at the national and community levels’*<sup>32</sup> (Fact sheet, 2008:3);
- è fondato sul principio di non discriminazione;
- tutti i servizi sanitari devono comprendere le dimensioni sopra menzionate di:
  - disponibilità (*Availability*) di assistenza sanitaria pubblica efficiente, comprensiva di risorse, beni, servizi e programmi in quantità adeguate;
  - accessibilità (*Accessibility*) fisica, economica, senza discriminazioni alle risorse, beni e servizi utili per la salute;
  - accettabilità (*Acceptability*) delle risorse, beni e servizi nel rispetto dell’etica medica,

---

<sup>31</sup> il diritto a rifiutare un trattamento medico non consensuale, inclusi esperimenti medici, ricerca o sterilizzazione forzata, e a non essere sottoposti a torture e ad altri trattamenti o punizioni crudeli, inumane o degradanti

<sup>32</sup> Il diritto a un sistema di protezione sanitaria che offra uguali opportunità di godere del più alto livello di salute raggiungibile; Il diritto alla prevenzione, al trattamento e al controllo delle malattie; Accesso ai medicinali essenziali; Salute materna, infantile e riproduttiva; Accesso equo e tempestivo ai servizi sanitari di base; Educazione e informazione in materia di salute; Partecipazione nei processi decisionali sanitari a livello nazionale e comunitario

della cultura degli individui, delle minoranze, gruppi e comunità di destinazione, dell'età e del genere sessuale;

- qualità (*Quality*) delle risorse, beni e servizi in termini di adeguatezza scientifica e medica (cfr. Simonelli et al., 2014a).

Il diritto alla salute non si risolve insomma esclusivamente nell'ambito del paradigma scientifico bio-medico né nel contesto del sistema sanitario, ma si estende al riconoscimento personale del significato prodotto dall'esperienza della malattia (cfr. Quaranta, 2012) e, si può aggiungere, della salute nella accezione di risorsa per lo sviluppo del potenziale umano individuale e sociale. La traduzione del diritto alla salute in pratiche sociali rimanda non solo "(...) alle norme del diritto, alla legislazione o alla giurisprudenza che trattano dell'organizzazione del sistema di salute e dei servizi alla salute, delle relazioni tra professionisti della salute e malati, delle condizioni di esercizio della medicina e della realizzazione degli atti medici, della regolazione delle medicine e delle tecniche mediche o della protezione dei soggetti umani nella ricerca clinica" (Arriscado Nunes, 2011:181), ma anche ad una visione ed una azione politica, sociale e culturale rivolta al complesso di fattori che incidono sulla salute: "È in questo senso che si può suggerire che la realizzazione della salute come diritto passa attraverso la lotta nelle situazioni in cui la salute è posta a rischio o in cui questo diritto è violato. L'oggettivazione e la condivisione dell'esperienza di queste violazioni prende forma attraverso le forme di azione collettiva che cercano la realizzazione - parziale e mirata sul caso - della giustizia sanitaria" (Arriscado Nunes, 2011:202).

Va qui sottolineato che l'accezione e la proclamazione della salute come diritto umano configura un approccio strategico-operativo ben diverso da quello assistenzialistico di tipo caritativo, che comprende le pratiche contraddistinte da un atteggiamento di 'beneficenza' discrezionale, destinato al mantenimento di uno *status quo* della condizione esistenziale senza risolverla e che si riferiscono ad un tipo di relazione asimmetrica tra assistito e soggetto curante. Pur essendo animati dallo stesso principio di solidarietà umana, l'approccio caritativo alla salute e quello basato sul diritto presentano sostanziali differenze (cfr. Lundström-Sarelin, Mustaniemi-Laakso, 2007). Infatti mentre nel primo caso emerge la discrezionalità del soggetto erogatore nel decidere aspetti e modalità di intervento, senza alcun vincolo o obbligazione, nel caso dell'approccio basato sul diritto alla salute emergono logiche completamente diverse: i destinatari sono detentori del diritto alla salute e portatori di obblighi verso altri detentori di diritti; deve esserci consenso su ogni intervento; l'obiettivo ultimo è la realizzazione del diritto a godere del più alto *standard* di

salute possibile<sup>33</sup>; si chiamano in causa le responsabilità e gli obblighi previsti da leggi nazionali ed internazionali; si mira a sviluppare il più alto livello possibile di partecipazione delle persone alle quali si rivolge ed a rispettare il principio di autodeterminazione degli individui in questioni che riguardino la propria salute ed il proprio sviluppo.

### 3.3 Il diritto dei minori alla salute

La sociologia dell'infanzia (*sociology of childhood*) ci ricorda che la rappresentazione sociale dominante dell'infanzia è prevalentemente costruita dagli adulti che circondano i bambini (Baldwin e Carlisle, 1994), e le conclusioni che si traggono rispetto alla immaturità dell'infanzia nei processi decisori possono contribuire alla loro vulnerabilità sociale e politica (Qvortrup, 1994; Mayall, 2002). Bisogna considerare che per ogni bambino esiste un background relativo alla classe sociale, appartenenza etnica, religione, che rende necessario un approccio che ne consideri tutta la complessità (Clark et al. 2005). Rispetto alla applicazione dei diritti del bambino, una delle criticità principali risiede nella mancanza o scarsità di meccanismi di *voice* (Hirschman, 1970), come per qualsiasi altra minoranza, e questo rende necessario capire meglio le condizioni che possono favorire la partecipazione del bambino, compatibilmente con il suo livello di maturità e competenze acquisite, per rendere pienamente implementabili e usufruibili i diritti del bambino.

---

<sup>33</sup> *States Parties recognize the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health and to facilities for the treatment of illness and rehabilitation of health. States Parties shall strive to ensure that no child is deprived of his or her right of access to such health-care services. 2. States Parties shall pursue full implementation of this right and, in particular, shall take appropriate measures: (a) To diminish infant and child mortality; (b) To ensure the provision of necessary medical assistance and health care to all children with emphasis on the development of primary health care; (c) To combat disease and malnutrition, including within the framework of primary health care, through, inter alia, the application of readily available technology and through the provision of adequate nutritious foods and clean drinking water, taking into consideration the dangers and risks of environmental pollution; (d) To ensure appropriate prenatal and post-natal health care for mothers; (e) To ensure that all segments of society, in particular parents and children, are informed, have access to education and are supported in the use of basic knowledge of child health and nutrition, the advantages of breastfeeding, hygiene and environmental sanitation and the prevention of accidents; (f) To develop preventive health care, guidance for parents and family planning education and services. 3. States Parties shall take all effective and appropriate measures with a view to abolishing traditional practices prejudicial to the health of children. 4. States Parties undertake to promote and encourage international cooperation with a view to achieving progressively the full realization of the right recognized in the present article. In this regard, particular account shall be taken of the needs of developing countries.*

Occorre imparare a concepire il ruolo attivo del bambino anziché considerarlo incapace di contribuire al pensiero sociale ed alle sue politiche. Ad esempio, è paradossale affermare di conoscere cosa sia e in cosa consista il *'best interest of the child'*, ovvero il più alto interesse del minore, e non permettere al bambino di partecipare alla definizione stessa del proprio interesse. Questo nega di fatto il diritto e la possibilità per i bambini di partecipare alla costruzione della rappresentazione dell'infanzia (Mayall, 2000).

La sociologia dell'infanzia mira a studiare la condizione sociale dell'infanzia in rapporto all'ordine sociale per due motivi:

1. Comprendere l'ordine sociale significa prendere in considerazione tutti i gruppi sociali;
2. I bambini, come tutte le minoranze, hanno difficoltà a mettere in atto meccanismi di *voice* ed hanno invece il diritto ad essere ascoltati e presi in considerazione.

Attualmente, le teorie relative ai bisogni dei bambini, a come essi debbano crescere e svilupparsi, a quale possa essere il loro contributo allo sviluppo sociale derivano unicamente da una prospettiva 'adulta'. Questa prospettiva li vede come oggetti di socializzazione, destinatari della tendenza alla protezione del bambino da parte del contesto sociale che lo circonda, succubi dei pregiudizi degli adulti rispetto alle loro capacità effettive di contribuire alla vita sociale, che è ancora ritenuta essere una dimensione prematura per loro. Per rivedere il concetto di infanzia è necessario allora separarlo da uno spazio concettuale a-politico (Elshtain 1981), studiarlo come fenomeno sociale e come risorsa attiva della società stessa. Occorre guardare ai minori come gruppo sociale a sé stante, in grado di dialogare con il gruppo degli adulti. Risocializzare l'infanzia significa quindi compiere tre passi:

- a) I bambini non devono essere considerati oggetti da proteggere o educare da parte degli adulti, ma attori sociali competenti e attivi;
- b) È necessario analizzare come i bambini influenzino la struttura sociale nella quale essi vivono, e quindi come e in che misura siano in grado di modificare le condizioni stesse della propria infanzia;
- c) I bambini devono poter definire i propri bisogni al di là delle visioni o idee degli adulti, per avere un impatto anche sulle politiche e pratiche sociali.

Una delle questioni che rende questo passaggio più difficile è il dilemma tra autonomia ed interdipendenza. Accanto all'ideale di uomo razionale autonomo, capace di decidere per sé stesso, andrebbe proposta una rappresentazione dell'infanzia intesa come gruppo sociale in grado di costruire un dialogo con il gruppo sociale degli adulti (Mayall, 2000).

Da quanto sopraesposto si può dedurre che il diritto dei minori alla salute tenga conto sia

della evoluzione della rappresentazione sociale dei minori - divenuti 'soggetti' sociali il cui ruolo autonomo di partecipazione attiva alla vita culturale e sociale è pienamente riconosciuto -, sia dell'ampliamento della concezione della salute - espressa ormai da un paradigma culturale dominante che ricomprende non solo aspetti bio-genetici ma anche psicologici, sociali, economici, ambientali.

Il tema dei diritti delle nuove generazioni alla salute è impregnato di queste acquisizioni culturali, che aprono nuovi orizzonti per affrontare il divario esistente fra teoria e prassi, facendo convergere in particolare tre quadri di riferimento concettuali:

- il primo è quello del *Child Right to Health* che comporta l'assunzione di responsabilità da parte degli Stati e delle loro istituzioni, nonché di misure di *accountability*<sup>34</sup> volte a garantire il rispetto di tale diritto attraverso l'accertamento di eventuali violazioni, l'individuazione dei relativi responsabili e l'adozione di conseguenti provvedimenti sanzionatori giuridici o amministrativi. Il principio generale di *accountability* comprende anche la *social accountability*<sup>35</sup>, che si contraddistingue per l'essere guidata da organizzazioni della società civile e da singoli cittadini, e per essere rivolta ad aumentare la consapevolezza dei minori rispetto ai propri diritti, ad incrementare il loro livello di *empowerment for health*, a rafforzare la risonanza della loro *voice* sulle questioni che li riguardano (Unicef, 2015). Con *voice* intendiamo la facoltà di azione degli individui non solo sotto forma di protesta ma anche come modo per esprimere le proprie aspirazioni, per farle presenti pubblicamente, per rivendicarle (Hirschman, 1970). La dimensione dell'infanzia deve superare quella degli *infantes* della antica cultura romana e diventare, quindi, il luogo ideale in cui si attivano le risorse personali (Appadurai, 2004), ovvero le capacità di orientarsi tra le norme sociali per realizzare i propri obiettivi di vita. Questo concetto chiama in causa, a sua volta, il tema delle disuguaglianze nella dotazione di risorse

---

<sup>34</sup> *Accountability is both a mechanism and a process by which government and private actors are required to demonstrate, explain and justify how they have fulfilled their obligations to realize children's rights, while children and their representatives are given the opportunity to understand how these duty bearers have (or have not) discharged their responsibilities (adapted from Potts, 2008, p.13), and to decide, given that information, what action they want to take to claim their rights.*

<sup>35</sup> *Social accountability can be defined as an approach towards building accountability that relies on civic engagement, i.e., in which it is ordinary citizens and/or civil society organizations who participate directly or indirectly in exacting accountability. Mechanisms of social accountability can be initiated and supported by the state, citizens or both, but very often they are demand-driven and operate from the bottom-up. (Malena, Forster e Singh, 2004, p. 3).*

materiali, sociali e cognitive. La povertà è la privazione della possibilità di esprimere e coltivare aspirazioni, resa possibile dal riconoscimento sociale delle persone. Tale capacità implica anche il fatto che tali aspirazioni debbano essere espresse attraverso meccanismi di *voice*, appunto, che le inseriscano nel dibattito pubblico (Appadurai, 2004).

Laddove non c'è spazio per l'espressione delle aspirazioni, le aspirazioni non emergono e non prendono forma neanche agli occhi della persona interessata. "È attraverso la voce che le persone operano quella rielaborazione culturale che cambia appunto i termini del riconoscimento. Di una rielaborazione culturale si tratta: ciò che cambia sono i quadri culturali del rapporto con il futuro, i modi di prefigurarli, delineando nuove direzioni per la vita sociale" (De Leonardi, Deriu, 2012:19). Avere *voice* dipende dalle condizioni in cui una persona vive e che, nel caso dei bambini, ne determinano spesso un alto livello di povertà. Raggiungere alti livelli di *empowerment* e di *voice* per questa particolare popolazione diventa particolarmente importante anche per sostenerne le aspirazioni che esprimono sia i bisogni intrinseci degli individui, sia la rappresentazione del proprio futuro. La capacità di aspirare va formata e fatta crescere ancorandola alle possibilità di azione (Appadurai, 2004).

Un individuo povero è un individuo che non ha sviluppato tale capacità: "Esclusione, disuguaglianze, ingiustizie si misurano sul metro di questo potere di nominare, sulle possibilità di prefigurare (desiderare, progettare, praticare e costruire) il futuro. Un futuro realistico, beninteso: le aspirazioni non sono sogni" (De Leonardi, Deriu, 2012:XVII). Alcuni studi hanno messo in evidenza come, ad esempio, la conoscenza della legge e del diritto dipenda dalla posizione sociale del soggetto. Secondo alcune ricerche, infatti, alcune categorie sociali mostrano una conoscenza della legge comparativamente superiore ad altre: "Gli uomini del gruppo di età tra i 35 ed i 49 anni. Le persone con un livello di istruzione più alto (quelli con istruzione elementare mostrano una maggiore familiarità con la legge di quanto non ne abbiano quelli con nessun tipo di istruzione formale; quelli che hanno completato l'istruzione superiore ne sanno di più di quelli che hanno solo un'istruzione elementare.)

Le persone che sono coinvolte nella assistenza sociale. Quelli che hanno una esperienza legale (criminale o civile) associata con l'apparizione in corte. Le persone che hanno dichiarato di aver avuto bisogno di una consulenza legale. Le persone che sono interessate alla stampa, che hanno ascoltato trasmissioni radiofoniche o televisive che hanno a che fare con questioni legali" Podgórecki (1974:91). La conoscenza della

legge è caratteristica di chi è collocato in alto nella gerarchia sociale. “Una maggiore conoscenza delle norme legali facilita l'adattamento ad una realtà sociale complessa e cambievole, che richiede modelli più elaborati di comportamento personale. La conoscenza della legge è un mezzo di azione efficace in condizioni di rapporti sociali intricati” (Podgórecki, 1974:91). La conclusione è che la complessità del diritto e delle sue norme favorisce quindi alcune classi sociali, in grado di comprenderne il funzionamento mentre lascia disorientato chi non è in grado di comprenderlo o chi non ne ha la possibilità sociale. I bambini rischiano di diventare individui sempre più poveri, con scarsa capacità di crearsi aspirazioni e con una ridotta capacità di *voice* e di ridefinizione del proprio ruolo in società. Va ricordato, infatti, che “i Diritti vengono creati attraverso l’esercizio ed (...) è l’esercizio dei diritti che genera le capacità a loro associate” (Barbalet 1988:16).

Lo sfondo della intergenerazionalità richiede quindi una riflessione sulla responsabilità delle generazioni adulte non solo verso le 'nuove' generazioni (infanzia ed adolescenza) ma anche verso quelle 'future' (ancora non viventi) e riguarda in particolare la tutela del patrimonio naturale, culturale, ambientale, genetico, tenendo in considerazione le ragioni di salvaguardia della specie ed i principi etici di responsabilità, di equità, di solidarietà in una dimensione sociale sia spaziale che temporale. Che si tratti di provvedere ad un *giusto risparmio* delle generazioni viventi a favore delle successive (cfr. Rawls, 2001a) o di definire una morale intergenerazionale (cfr. Pontara, 1995) o di stabilire un principio di *equità intergenerazionale* (cfr. Grassi, 2008) o di sottoscrivere una *Dichiarazione internazionale sul legame intergenerazionale* (cfr. UNESCO, 1997), la problematica della intergenerazionalità comporta un ripensamento della condizione esistenziale, dei rapporti fra generazioni viventi e non viventi, della visione stessa della società umana come *rete empatica* - animata da una “forma di *amore verso i lontani*, un amore che va oltre *l'hic et nunc*” (Spadaro, 2008:79), e quindi oltre il *prossimo* vivente (cfr. Linklater, 2006).

- Il secondo quadro di riferimento è costituito dal recente movimento del Miglioramento Continuo della Qualità (*Quality Continuous Improvement*) che ha messo i destinatari - siano essi clienti, utenti, pazienti - al centro dell’attenzione dei processi produttivi e di erogazione dei servizi, inclusi quelli sanitari. Interventi e soluzioni rivolte al miglioramento della condizione di vita e di sviluppo dei minori - in altri termini *Child focused* - contribuiscono a far progredire anche la consapevolezza

di sé, dei propri bisogni e dei propri diritti, di avanzamento di pretese di rispetto, consultazione, partecipazione, e possono riguardare tutti i loro *setting* di vita, da quello familiare a quello scolastico, da quello del tempo libero o sportivo a quello sanitario (l'ospedale, l'ambulatorio, il centro riabilitativo, ecc.).

- Il terzo quadro di riferimento è quello relativo allo sviluppo del concetto di *Child-friendly* nella gestione delle relazioni fra adulti e minori: relazioni spesso contraddistinte - come si è visto - da condizioni asimmetriche anche in campo sanitario, che impediscono la libera espressione delle idee, delle preferenze, delle volontà dei minori o che - se espresse - rimangono spesso inascoltate. La relazione fra medico e paziente, già problematica nel caso di adulti, è resa ancor più difficile nel caso il paziente sia minorenne. A questo proposito recenti linee-guida emanate dal Consiglio d'Europa prevedono esplicitamente come un approccio *child friendly* “si debba riferire alle politiche e pratiche ospedaliere che sono centrate sui diritti, bisogni, caratteristiche, risorse e capacità dei bambini, prendendo in considerazione la loro opinione”<sup>36</sup> (Council of Europe, 2011:6).

Insomma, nel complesso scenario costituito dalla compresenza di un nuovo attore sociale - i minori -, di una tematica significativa completamente ridefinita - la salute - e di uno sfondo dinamico come quello della intergenerazionalità, occorre ripensare i modelli di comportamento sociale e istituzionale, le modalità di interazione, le pratiche professionali ricorrenti nei vari contesti di vita. Senza la *consapevolezza* dei cambiamenti sociali e culturali intervenuti nelle dinamiche intergenerazionali della società, nelle sue agenzie di socializzazione - familiari, educative e sanitarie -, nelle comunità scientifiche, professionali e nelle istituzioni pubbliche che si occupano delle problematiche infantili ed adolescenziali, sarà difficile ottenere risultati rilevanti per l'applicazione del diritto delle nuove generazioni alla salute.

### **3.4. Il diritto dei minori alla salute nei *Country reports***

Fra i sistemi istituzionali di monitoraggio del rispetto dei diritti dei minori figurano varie indagini, fra le quali quelle prodotte dalla *Organisation for Economic Co-operation and*

---

<sup>36</sup> “*child-friendly health care*” refers to health care policy and practice that are centred on children's rights, needs, characteristics, assets and evolving capacities, taking into account their own opinion.

*Development* (OECD, 2009), dalla *Fundamental Rights Agency* dell'Unione Europea (FRA, 2016), ed in particolare il sistematico processo di *reporting* istituito dal *Committee on the Rights of the Child* delle Nazioni Unite, basato su periodici *Country Reports* (Figura 5) che rappresentano veri e propri studi empirici.



Figura 5: Il processo di reporting del Comitato CRC (da: 'The Reporting Cycle of the Committee on the Rights of the Child A guide for NGOs and NHRIs' - <http://www.childrightsconnect.org/connect-with-the-un-2/crc-reporting/>)

I citati *Country reports* consentono spesso di rilevare - oltre le inadempienze ed i ritardi - le incongruenze e le contraddizioni che sono emblematiche del livello di *consapevolezza* circa il diritto dei minori alla salute e delle relative implicazioni. Di seguito si presentano alcuni esempi significativi ripresi dai Reports presentati nell'anno 2016.

Il *Country report* delle Isole Salomone riferisce un crescente investimento per l'implementazione della Convenzione ("MWYCFA ha un budget ricorrente e uno di sviluppo. Il budget di CDD ospita l'allocazione per l'implementazione della CRC. Il bilancio 2004 per CDD è stato di \$ 200.458. Nel 2011 è aumentato a \$ 1.377.010") (Report delle Isole Solomon, 2017:16)<sup>37</sup>, ma per altro verso sottolinea poi come non sia stata prevista una corrispondente pianificazione operativa finanziaria ("Nel 2004 il CDD di

<sup>37</sup> MWYCFA has a recurrent and development budget. CDD's budget accommodates allocation for CRC implementation. The total 2004 budget for CDD was SBD\$200,458. In 2011 it increased to SBD\$1,377,010.

MWYCFA ha compreso un unico ufficiale incaricato di sviluppare, monitorare e coordinare i programmi relativi ai minori e senza alcun budget operativo<sup>38</sup>) (Report delle Isole Solomon, 2017:16). Per stessa ammissione del Rapporteur emergono poi alcune rilevanti discrepanze con il dettato della CRC, che sono ancora *'under review'*, ovvero in fase di esame: l'età minima per essere ritenuti penalmente perseguibili è di 8 anni; nel sistema giudiziario non esiste alcuna misura *child friendly* per consentire al minore di comprendere cosa gli stia succedendo; l'età minima per il matrimonio è fissata a 15 anni per entrambi i sessi, l'Ufficio del Garante è l'unico meccanismo deputato a proteggere i diritti e a prendere in carico i reclami e le denunce di violazione ("L'Ufficio dell'Ombudsman è l'unico meccanismo per proteggere i diritti e affrontare i reclami"<sup>39</sup>) (Report delle Isole Solomon, 2017:16).

Il *Country report* della Repubblica di Palau descrive come si stiano facendo sforzi per incrementare la partecipazione dei giovani, nonostante la società sia più improntata a favorire la partecipazione della popolazione anziana ("Il processo di coinvolgimento dei bambini e dei giovani nella formulazione delle politiche e nella progettazione è ormai diffuso a Palau. Molte organizzazioni attuano disposizioni per dare voce ai bambini e ai giovani. Le organizzazioni non governative, come il Palau Community College, includono in particolare un rappresentante giovanile o studentesco nel loro consiglio di amministrazione o hanno altri meccanismi per coinvolgere i bambini e i giovani. Dato che c'è sempre spazio di miglioramento, e che Palau è tradizionalmente una società in cui hanno voce solo gli anziani, è stato fatto un enorme progresso nell'aprire prospettive per l'ascolto di bambini e giovani su questioni che li riguardano"<sup>40</sup>) (Report della Repubblica di Palau, 2017:4). Seppure le misure per applicare la Convenzione (CRC) siano molte, soprattutto sul versante legislativo, il concetto di *best interest of the child* risulta tuttavia essere poco praticato anche in campo giuridico e il principio di *accountability* non trova

---

<sup>38</sup> In 2004 CDD of MWYCFA comprised a single officer mandated with developing, monitoring and coordinating children-related programs and no operating budget

<sup>39</sup> The Ombudsman's Office is the only mechanism to protect rights and deal with complaints

<sup>40</sup> The process of involving children and youth in policy formulation and program design is now widespread in Palau. Many organizations routinely make provisions for children and youth to be heard. Non-government organizations, such as the Palau Community College, specifically include a youth or student representative in their Board of Directors or have other mechanisms for involving children and youth. While there is always the ability to improve, given that Palau is traditionally a society in which only elders speak, tremendous progress has been made in opening up avenues for children and youth to be heard on matters that affect them

concretizzazione.

Il *Country report* della Danimarca mette in luce una alta partecipazione dei bambini ai processi di cura sanitaria (“Il consenso dei genitori deve essere ottenuto per il trattamento medico di bambini di età inferiore ai 15 anni. I minori, compresi i bambini con disabilità, devono essere coinvolti il più possibile nelle decisioni relative alla loro cura e le loro opinioni devono essere prese in considerazione. Nel trattamento di adolescenti al di sopra dell'età di 15 anni è necessario ottenere un consenso informato da parte dell'adolescente”<sup>41</sup>) (Report della Danimarca, 2016:10). Il consenso dei genitori per i trattamenti clinici va richiesto ed ottenuto per i minori di 15 anni; in ogni caso il bambino deve essere coinvolto quanto più possibile nelle decisioni che lo riguardano.

Dopo i 15 anni deve essere richiesto il consenso informato dell'adolescente. Una attenzione particolare è poi posta al principio di *accountability*, che rende ogni soggetto pubblico responsabile della applicazione e realizzazione dei diritti del bambino nel proprio ambito (“I diritti dei minori e l'attuazione della Convenzione sono dovuti al principio della responsabilità integrata, rendendo così ogni organo pubblico responsabile dell'attuazione e del rispetto della Convenzione nell'ambito della sua area di competenza”<sup>42</sup>) (Report della Danimarca, 2016:5). Di contro a queste avanzate prassi emergono pesanti problematiche di salute mentale da affrontare, che hanno portato 135 bambini ad essere iscritti nelle liste d'attesa per visite psichiatriche nell'anno 2013 e più di 70 bambini delle Isole Faroe ad essere inviati ogni anno ad uno psichiatra infantile.

I casi sopracitati mettono in evidenza da un lato l'impegno profuso nel promuovere il rispetto dei diritti dei minori e dall'altro un fenomeno di *astigmatismo istituzionale* che, parallelamente a quello sociale, distorce la visione della effettiva realizzazione dei diritti dei minori: accanto a diritti meritoriamente perseguiti sussistono infatti diritti dimenticati o quantomeno trascurati. Il fenomeno delle mutilazioni genitali femminili è paradigmatico in questo senso: nonostante esse costituiscano una aperta violazione del diritto delle bambine a non subire violenze o brutalità fisiche o mentali (art.19 della CRC) sono molti i Paesi e le

---

<sup>41</sup> *Parental consent must be obtained for medical treatment of children under the age of 15. Children including children with disabilities shall, however, be involved to the highest possible degree in decisions regarding their treatment and their views shall be taken into consideration. In treatment of adolescents above the age of 15 an informed consent from the adolescent must be obtained*

<sup>42</sup> *Children's rights and the implementation of the Convention are as a result of the principle of sector accountability mainstreamed, thereby making every public body responsible for implementation of and compliance with the Convention within the body's area of competence*

aree geo-culturali che continuano a praticarle per tradizione consolidata (cfr. Unicef, 2005; Simonelli et al., 2014b) finendo per essere spesso sottaciute dagli Stati e dai livelli istituzionali internazionali competenti.

### **3.5 Premesse per una ricerca sul campo**

Fin qui sono state esaminate due cornici concettuali relative all'oggetto della presente tesi: la prima, di macro-analisi della problematica dei diritti umani, che ha evidenziato come:

a) ci si trovi oggi di fronte ad un forte divario fra quanto proclamato dalla Dichiarazione universale dei diritti umani e quanto effettivamente praticato nella realtà del pianeta;

b) lo scostamento esistente ponga problemi di credibilità delle istituzioni internazionali e nazionali, nonché dell'impianto generale dei diritti umani, esposto a diversi punti di debolezza e critiche;

c) lo stesso scostamento sia imputabile ad una molteplicità di cause di ordine politico, sociale, culturale, giuridico, ordinamentale. Fra queste risaltano le inadempienze degli Stati, i limiti dell'azione preventiva, di controllo e sanzionatoria in capo agli organismi internazionali, la eterogeneità degli ordinamenti giuridici nazionali, la tendenza ad una infinita specificazione dei diritti, le difficoltà incontrate dai modelli operativi istituzionali di affermazione dei diritti, la mancanza di unitarietà del movimentismo sociale per i diritti umani;

d) la riduzione del divario possa essere perseguita mediante diverse strategie ed azioni, fra le quali assumono consistenza:

- la consapevolezza dell'importanza, del significato e delle implicazioni dei diritti umani a livello individuale, comunitario, societario, globale come prerequisito per sviluppare opportunità di associazionismo e movimentismo traducibili in forza ideologica e sociale;

- l'informazione, la sensibilizzazione, l'educazione, la formazione, la comunicazione e il *networking* come strumenti di scambio di conoscenze e costruzione di comunità di pratica;

- l'associazionismo e il movimentismo sociale come mezzi di pressione verso le istituzioni;

- la promozione di forme di conflitto sociale come modalità dialettica di evoluzione sociale (cfr. Touraine, 1988);

- l'adozione di forme di deterrenza e prevenzione delle violazioni dei diritti umani e la responsabilizzazione politica e istituzionale.

La seconda cornice, di micro-analisi del diritto dei minori alla salute, ha poi aggiunto alcune specificità, mettendo in rilievo come:

e) le rappresentazioni sociali relative alle nuove generazioni ed al concetto di salute siano in costante evoluzione, producendo quel fenomeno di astigmatismo percettivo sociale sopra specificato e influenzando processi socio-culturali di primaria importanza quali la socializzazione, il ricambio intergenerazionale, la partecipazione sociale dei bambini e degli adolescenti, l'esercizio effettivo dei loro diritti;

f) tali rappresentazioni configurino una dialettica fra bisogni di protezione e bisogni di autorealizzazione, di libera espressione e partecipazione che si riflette sia sul piano dei diritti dei minori, sia sul piano delle politiche sociali e di salute. Come si è visto, la rappresentazione sociale del minore come soggetto bisognoso di cure e dipendente dagli adulti configura relazioni intergenerazionali asimmetriche di socializzazione unidirezionale e di protezione e cura, mentre quella di soggetto attivo ed autonomo sposta tali relazioni su un piano relazionale più equilibrato, di maggiore attenzione e ascolto reciproco, di coinvolgimento nella adozione di decisioni che lo riguardano. Tale dialettica è formalizzata sul piano giuridico dal riconoscimento di diritti tutelativi (*Protection, Provision*) e diritti emancipativi (*Participation*) - dando luogo ad un vasto ordinamento ed una ampia giurisprudenza minorile e familiare;

g) affiori da diversi *Country reports* un fenomeno di astigmatismo percettivo istituzionale piuttosto diffuso che impedisce o quantomeno ritarda la messa a fuoco del divario esistente fra diritti proclamati e diritti effettivi, contribuendo a vanificarne o rallentarne le possibilità di riduzione.

L'insieme di tutti questi elementi configura una nuova dimensione di ricerca e di intervento sul piano sociale, culturale e professionale. La terza cornice - di ricerca empirica qualitativa - si colloca proprio in quest'ultima dimensione, tenendo conto degli aspetti messi in luce precedentemente nell'inquadramento generale del tema di ricerca, così come sviluppato nella micro e nella macro analisi dei diritti umani.

## **Parte Quarta. Una indagine empirica sul diritto dei minori alla salute nel contesto ospedaliero**

La presente indagine costituisce il completamento di una analisi svolta a partire da un macro-livello relativo ai diritti umani, passando attraverso un micro-livello centrato sul diritto dei minori alla salute e mettendo infine a fuoco le problematiche esistenti *entro uno specifico setting di vita dei minori*, ritenuto particolarmente significativo per le condizioni nelle quali versa il diritto alla salute, quale è l'ospedale. Un completamento non solo di prospettiva ma anche di impostazione epistemologica, intendendo muoversi verso il superamento di quello che è stato definito lo "scandalo della sociologia" (Goldthorpe, 1997), dato dalla mancanza di integrazione fra aspetti teorici - trattati in prevalenza fin qui - e aspetti empirici - affrontati in quest'ultima parte -, provando ad individuare regolarità e differenze significative fra questi distinti livelli di analisi.

### **4.1 Riferimenti epistemologici**

Esplicitare i riferimenti epistemologici della ricerca empirica aiuta ad integrare gli aspetti teorici con quelli dell'indagine sul campo, a mantenere una certa unitarietà e coerenza generale in un percorso certamente non facile, ad inquadrare meglio gli orientamenti investigativi, ad adottare scelte metodologiche appropriate, a capirne i limiti intrinseci<sup>43</sup>. La riflessione su questi riferimenti non poteva che portare - si potrebbe oggi dire ovviamente - a prendere le distanze dal classico scientismo positivista e neopositivista convinto di poter comprendere con certezza e completezza la natura e le leggi dell'universo, della società e dell'uomo grazie a quella razionalità e metodo empirico che hanno nel tempo mostrato evidenti limiti. Ha invece assunto immediatamente credito quel relativismo introdotto dal pensiero kantiano per il quale non è la realtà (la materia sensibile) a modellare la nostra mente su di sé, ma è la mente che modella la realtà attraverso le forme *a priori* con le quali la percepisce. La realtà ci appare come fenomeno (*mundus intelligibilis*) e non nella sua dimensione oggettiva, che non è conoscibile (*noumeno*).

La relatività della conoscenza umana viene via via sottoscritta da molte figure autorevoli in campo filosofico e scientifico. Fra questi, Spencer che ammette per primo i limiti della

---

<sup>43</sup> Non si nasconde a questo proposito la difficoltà incontrata nel muoversi su un terreno piuttosto ostico per i non addetti ai lavori, al cui superamento ha fortunatamente contribuito una esercitazione svolta nell'ambito del corso di dottorato, consistente nella preparazione di una bozza di *paper* in materia di orientamenti epistemologici.

conoscenza scientifica (cfr. Spencer, 1867); Boutroux che critica il principio di causalità ammettendo la sussistenza di 'contingenze', che generano sempre qualcosa di nuovo (cfr. Boutroux, 1874); Popper che sottolinea come la conoscenza umana sia di natura congetturale e ipotetica, proceda per tentativi ed errori, sia sottoposta costantemente al principio di verifica (cfr. Popper, 1934); Fleck che fa notare come ogni fatto scientifico assuma significato all'interno di uno specifico 'stile di pensiero' condiviso da un 'collettivo di pensiero', che a sua volta incontra più volte il percorso di altri collettivi (cfr. Fleck, 1935). Dunque, l'oggetto della conoscenza non può essere dissociato e reso indipendente dallo stile entro cui nasce e che impone cosa osservare e contemporaneamente cosa negare all'osservazione (cfr. Fleck 2009:144-146); Russell secondo il quale "tutta la conoscenza umana è incerta, inesatta e parziale" (cfr. Russell, 1948); Kuhn, secondo il quale il progresso scientifico procede non per accumulazioni successive del sapere ma attraverso rivoluzioni scientifiche (Kuhn, 1970); Feyerabend, che arriva a sostenere una teoria anarchica della conoscenza negando la possibilità di un metodo scientifico universalmente valido (cfr. Feyerabend, 1975). Parallelemente, il progresso scientifico porta a superare definitivamente il paradigma razionalistico cartesiano che separa l'osservatore dal processo di conoscenza (cfr. Capra, 2001:52) con l'affermazione del noto principio di indeterminazione di Heisenberg (1927: 147-182): "Ciò che osserviamo non è la natura in sé stessa ma la natura esposta ai nostri metodi di indagine". Il passaggio dal pensiero analitico e meccanicistico a quello organicistico e sistemico fa emergere poi l'esigenza di ricomporre il sapere superando le barriere disciplinari, come provano a fare - su piani diversi - la teoria dei sistemi di von Bertalanffy (1983), le scienze della complessità, l'archeologia del sapere di Foucault (1971), il metodo scientifico generale proposto da Morin (2002), la rete della vita di Capra (1996), la teoria di Santiago avanzata da Maturana e Varela (1984). Centrale diventa l'idea di una conoscenza approssimata, mai completa e definitiva, ma comunque fonte di fiducia e forza per la comunità scientifica: "Nella scienza ci si occupa di descrizioni limitate e approssimate della realtà" (Capra, 2001:54).

In campo sociologico la matrice positivista di una conoscenza scientifica oggettiva compare con alternante prospettiva: è presente in Durkheim (1895), per il quale i fatti sociali vanno osservati ed analizzati nel modo più imparziale possibile, mentre Weber (1974) avanza l'idea che l'interpretazione della realtà sia resa possibile dalle risorse culturali di cui l'attore sociale dispone, moltiplicandone di conseguenza l'esito. Simmel

non mette in dubbio che vi sia un fondamento valido per tutto il sapere, tuttavia riconosce che la struttura stessa della nostra conoscenza cambia continuamente categorie e questo rende difficile cogliere la verità del mondo in maniera esclusiva (Simmel, 1927).

Merton, nella sua analisi della scienza come struttura autoregolamentata (Merton, 1973), ne presenta ancora una immagine idealistica universale per effetto dei suoi valori e norme di condotta (gli imperativi istituzionali) e dei metodi impersonali e logici (cfr. Bucchi, 2004), ma il relativismo si fa sempre più strada anche in sociologia, fino alla completa affermazione del principio di influenza dell'osservatore sulla realtà osservata ed alla formalizzazione del metodo della osservazione partecipante. La *Science Studies Unit* (SSU) di Edimburgo, fondata nel 1966 e basata sulla interdisciplinarietà degli studi, teorizza la *Sociology of scientific knowledge* sostenendo che ogni forma di conoscenza, comprese le parti più astratte, è sempre sociale (cfr. Bloor, 1976). "Le persone producono conoscenza sulla base della conoscenza ereditata nell'ambito della propria cultura, dei propri scopi collettivamente situati e dell'informazione che ricevono dalla realtà naturale" (Shapin, 1982:196). Anche la Scuola di Bath adotta la tesi secondo la quale la scienza è una pratica inseparabile dalla sfera culturale, sociale e politica (cfr. Collins, 1981:6-19; Boisvert, 1997), condivide l'obiettivo di studiare il modo in cui i fattori sociali intervengono nelle attività scientifiche ma senza ricercarne i nessi causali e sostiene il relativismo metodologico secondo cui ogni conoscenza è radicata in un particolare contesto culturale (cfr. Fazzi, 2008). I cosiddetti Studi di Laboratorio mettono infine in luce come anche nel processo di ricerca scientifica vigga un principio di negoziabilità su: "(...) che cos'è una cellula e che cos'è un artefatto, chi è un buon scienziato e che cos'è un metodo appropriato, se una misurazione sia sufficiente o se occorran diverse ripetizioni" (Knorr Cetina, in Jasanoff et al., 1995, p. 152).

Il fatto scientifico non può pertanto essere tale e acquisire solidità senza il sostegno di un insieme di attori-reti, che sviluppano negoziazioni continue per costituire associazioni di sostenitori ed imporre i propri enunciati-fatti-alleanze. Secondo la *actor-network theory*, occorre considerare il fatto scientifico come il risultato di una complessa rete di alleanze costituita da attori umani ed *actants*, strumenti più o meno complessi che entrano nei processi di trasformazione e distribuzione della conoscenza - quali software, elenchi, laboratori ed altro - ma capaci di *agency* (cfr. Grasseni, 2004). Latour (1979) considera determinante il ruolo della tecnica nel lavoro scientifico (cfr. Bucchi, 2004): essa consente

la produzione di articoli, relazioni, rapporti, comunicazioni, perizie, libri; ne fanno parte strumenti quali i dispositivi di visualizzazione dei testi scientifici, i portavoce (quelli che parlano per quelli che non parlano), i laboratori (luoghi dove sono riuniti gli strumenti), e tutti quegli altri *actants* che supportano le reti (Latour e Woolgar, 1979). In conclusione, la sociologia della scienza mette in risalto come il processo di ricerca, sperimentazione, validazione dei risultati non possa prescindere da istanze di natura sociale; come il procedere della scienza derivi inevitabilmente dal contesto sociale e culturale; ancora, come le norme che ne regolano lo sviluppo siano intrinsecamente legate a valori e principi ispiratori condivisi socialmente; come le comunità scientifiche - se libere da condizionamenti esterni - costituiscano un presidio irrinunciabile di generazione di avanzamenti sociali; come infine i progressi scientifici avvengano obbligatoriamente entro contesti, stili e collettivi di pensiero. Ne consegue che sulla scena della ricerca empirica non compaiono solamente il soggetto e l'oggetto. Altri attori ed elementi intervengono a comporre una fitta rete di relazioni significative per l'esito della ricerca, che vanno considerati in sede di pianificazione e sviluppo: collaboratori, alleati, destinatari, comunità di riferimento, e poi il contesto socio-culturale - inclusi i collettivi e gli stili di pensiero - nel quale la ricerca prende corpo, gli *actants* - reti e strumenti telematici, informatici, materiali che supportano i vari processi di costruzione e diffusione della conoscenza.

Nell'ambito della controversa dinamica della formazione della conoscenza scientifica, sembra insomma assumere crescente consistenza quella dia-logica (nel senso moriniano di compresenza di aspetti antagonisti e complementari al tempo stesso) fra realismo e costruttivismo che è fonte di ispirazione per la ricerca empirica. Come noto, il realismo deriva da quella concezione della realtà di matrice cartesiana che la considera *res extensa*, esterna ed indipendente da chi la osserva, il quale - per farla emergere nella sua oggettività - deve limitarsi ad un ruolo descrittivo neutrale, asettico, estraneo, non contaminante con l'oggetto osservato. Il realismo spinge la ricerca empirica, anche in campo sociologico, ad affidarsi a procedure standardizzate e tecniche statistiche che consentano di far emergere la realtà oggettiva, ma il risultato - per quanto inseguito - appare poco credibile: basti pensare all'influenza esercitata dal ricercatore nel predeterminare gli strumenti di indagine, alla perdita di conoscenza legata alle operazioni di selezione condotte dal ricercatore, alla tendenza della elaborazione statistica a spostarsi progressivamente verso tecniche qualitative (cfr. Baraldi, 1998:39-42). Di contro, il costruttivismo, aldilà dei vari indirizzi che lo compongono ed in linea generale, sostiene l'inafferrabilità della realtà esterna: la

sola realtà vera è quella *costruita dall'osservatore* (Glaserfeld, 1987), il soggetto che interagisce con la realtà senza più la preoccupazione di rispecchiarne l'oggettività, enfatizzando così il carattere di contingenza della ricerca empirica. Il rischio di arbitrarietà è elevato e questo sollecita ulteriormente il senso di responsabilità dell'osservatore, la sua capacità di avvicinarsi quanto più possibile alla realtà oggettiva, la consapevolezza di poter generare solo una conoscenza approssimata offrendola alle critiche della comunità scientifica e rendendola spendibile in termini operativi. Il costruttivismo privilegia le tecniche di elaborazione semantica ed i processi qualitativi basati sulla scoperta di terreni inesplorati, sulle deduzioni derivanti da analogie e differenze, convergenze e divergenze, rendendo spesso difficili le scelte del ricercatore. Alcuni studiosi hanno evidenziato come lo scienziato, quando inizia una ricerca, parta da un certo numero di presupposti, di conoscenze di base, di capacità per realizzare un certo fine, sviluppando una sequenza caratterizzata da tentativi, da prove, da errori e da continue scelte tra diverse strategie possibili: continuare, rinunciare, ripartire da capo, modificare la strumentazione, rivisitare la teoria, ricercare nuove informazioni, modificare il protocollo di ricerca. Da questo punto di vista la ricerca è caratterizzata da un complesso di decisioni prese in situazioni d'incertezza; non esistono regole che indichino come procedere in qualsiasi circostanza (cfr. Collins, 1982).

La dia-logica esistente fra realismo e costruttivismo si rende evidente nel momento in cui la elaborazione quantitativa diventa - a seguito del suo progressivo raffinamento - qualitativa, e inversamente ogni volta che la qualità necessita di una quantificazione: "La differenza fra quantità e qualità non è epistemologicamente chiara, né nel realismo, né nel costruttivismo" (Baraldi, 1998:47). Le implicazioni operative di questa dia-logica sulla ricerca sembrano dunque condurre a scelte oscillanti fra il ricorso a tecniche fondate sul dato statistico e l'impiego di tecniche visive, orali e letterali in grado di produrre nuova conoscenza o, più ragionevolmente, alla integrazione metodologica quali-quantitativa (cfr. Maturò, 1998:114). Quest'ultima sembra infatti presentare uno strumentario adeguato a rispondere ai compiti della sociologia: "Se la ricerca quantitativa è essenziale per *descrivere* il fenomeno, la *spiegazione* richiede una teoria microfondata e il controllo empirico delle ipotesi *può* avvalersi sia di tecniche quantitative sia di tecniche qualitative" (Barbera, 2006:15). L'idea che una buona descrizione sia la premessa per una buona spiegazione (Goldthorpe, 2006) riporta ad una concezione di complementarità fra la ricerca *descrittiva* o *camerale* (Boudon, 2002) - con i suoi metodi e tecniche di indagine

che consentono di descrivere i fenomeni sociali differentemente dal senso comune - e quella *scientifica*, supportata dalla teoria ed esplicativa di fenomeni che altrimenti rimarrebbero enigmatici<sup>44</sup>. La presente indagine viene a collocarsi precisamente nella dimensione della sociologia camerale, sia per le finalità di miglioramento delle politiche pubbliche relative ai diritti umani ed in particolare al diritto dei minori alla salute, sia per l'impiego di tecniche quali-quantitative di rilevazione ed elaborazione delle informazioni, di carattere prevalentemente descrittivo.

#### **4.2 Configurazione della indagine empirica**

I riferimenti epistemologici ed i recenti apporti della sociologia della scienza sono stati tradotti in un piano di lavoro in modo tale da:

- contemperare la prospettiva realista con quella costruttivista orientando l'attività di ricerca empirica verso l'intento di contribuire a costruire uno spicchio di conoscenza approssimata nel campo dei diritti dei minori alla salute, spendibile nell'ambito delle pratiche professionali, nella piena consapevolezza che si tratti di un lavoro svolto entro un quadro epistemologico di avvicinamento alla realtà oggettiva mediato dalla soggettività e dalla capacità costruttiva della ricercatrice, comunque liberamente scelto e liberamente eseguito pur nei limiti posti dalla propria soggettività e cultura acquisita;

- collocare la ricerca entro la cornice di riferimento della macro e micro-analisi riportata nella prima, seconda e terza parte, comprensiva di tutti i contributi intercorsi nel lungo e difficile processo di costruzione dei diritti umani: teorie filosofiche (il giusnaturalismo ed il giuspositivismo), ideologie politiche (il liberismo, la democrazia, il socialismo); studi che ne hanno approfondito i fondamenti etici, le basi giuridiche, i rapporti con la società e lo Stato, le problematiche culturali e le tendenze in atto; analisi che ne hanno evidenziato dinamiche evolutive (positivizzazione, generalizzazione, internazionalizzazione, specificazione, regionalizzazione, deumanizzazione) e criticità esistenti (le difficoltà di armonizzazione fra ordinamenti giuridici di livello internazionale e nazionale, la

---

<sup>44</sup> I quattro ideal-tipi della sociologia proposti da Boudon (2002) sono: la sociologia estetica o espressiva, interessata alle percezioni della vita quotidiana da parte delle persone; la sociologia impegnata o critica, orientata a stabilire la validità oggettiva di una posizione normativa etica e politica; la sociologia descrittiva o camerale che mira a supportare e orientare le politiche pubbliche descrivendo i fenomeni sociali e sollecitando la formazione di teorie; la sociologia cognitiva o scientifica, chiamata a spiegare i fenomeni sociali sulla base di teorie ed evidenze scientifiche (cfr. Goldthorpe, 2006:275-278).

proliferazione inflazionistica dei diritti indotta dal processo di specificazione, i limiti dello *Human Rights-based Approach*, la frammentazione del movimentismo sociale, l'enorme divario esistente fra le dichiarazioni formali e l'attuazione concreta); ricerche sociologiche e reports istituzionali attestanti il citato divario e le relative cause ed ostacoli (il difetto di percezione sociale ed istituzionale della gravità delle violazioni, l'occidentalità colonizzante del modello vigente, la marginalità del conflitto socio-culturale sui diritti umani, i limiti di potere coercitivo delle Agenzie delle Nazioni Unite); approfondimenti disciplinari sulle problematiche dell'età minorile (fra i quali le rappresentazioni sociali dell'infanzia e dell'adolescenza);

- seguire lo stesso schema multilivello di analisi - articolato per tematica (dai diritti umani al diritto dei minori alla salute ed infine al diritto dei minori alla salute nel *setting* ospedaliero) -, integrandolo con le metodologie impiegate (*literature review*, *grey literature*, tecniche quali-quantitative), le scale di investigazione (il contesto internazionale e quello europeo), le rispettive finalità (politiche globali, specifiche, per *setting* di vita) (si veda la successiva Figura 6);

- accoppiare metodologie di ricerca di tipo quantitativo e qualitativo, impiegando tecniche statistiche con l'analisi testuale, calcolo ed ermeneutica, a seconda degli oggetti della ricerca e sempre cercando di evitare perdite di conoscenza rilevante;

- esplicitare la rete o, se si preferisce, il collettivo di attori coinvolti nella ricerca, costituiti da:

a) *la ricercatrice*, figura centrale della rete di attori, che nel caso presenta una formazione universitaria specialistica nel campo della sociologia della salute, una esperienza internazionale di coordinamento di una Task force sul tema della promozione della salute di bambini ed adolescenti (HPH-CA), una esperienza di ricerca empirica sul tema delle mutilazioni genitali femminili, una consulenza attiva con OCSE (Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico) per la definizione di cornici di riferimento utili ai policymakers per definire *welfare policies* relative ai gruppi vulnerabili ivi inclusi i bambini e loro famiglie, una collaborazione con il Centro di Ricerca Fondazione Bruno Kessler di Trento per lo sviluppo di progetti di ricerca e operativi a livello europeo e nazionale per la promozione della salute dei bambini e degli adolescenti, uno specifico

interesse per il tema dei diritti umani documentato da alcune pubblicazioni, una buona conoscenza della lingua inglese; una collaborazione formativa e professionale con WHO;

b) gli *alleati* della ricercatrice, fra i quali figurano - con diverse modalità di rapporto - il tutor accademico, che ha seguito lo sviluppo dell'intero lavoro, alcuni componenti della task force sopracitata ed alcune *reference-persons* di ospedali europei che hanno collaborato alla organizzazione della *survey* da diversi Paesi europei;

c) le popolazioni-target della ricerca: da un lato gli esperti intervistati e dall'altro i professionisti ospedalieri rispondenti al questionario;

- predisporre i necessari *actants* strumentali di supporto allo sviluppo della ricerca, costituiti:

a) per gli esperti, dall'impiego della posta elettronica e della piattaforma *Skype*;

b) per i professionisti ospedalieri, oltreché dall'impiego della posta elettronica, dall'uso del *software Google Form*. per la compilazione e raccolta automatica dei dati in apposito *database*;

c) per l'elaborazione dei dati, dai programmi *Excel* e *SPSS*.

- valorizzare quella comune cultura dei diritti umani, della promozione della salute, della attenzione verso le future generazioni, di collaborazione che costituisce un terreno di condivisione di principi e di pratiche e che può bene rispondere alle necessità operative della ricerca;

- dimensionare infine le aspettative della ricercatrice verso il tipo di valutazione 'esperta' - in quanto prodotta da un collettivo di esperti e di professionisti sanitari -, sul diritto dei minori alla salute, delle cause dell'attuale divario fra principi e prassi, degli ostacoli e delle risorse per la sua riduzione, confrontandola con le risultanze emerse nella macro e micro-analisi;

- essere fedele a quanto proposto e richiesto *dall'European Council Conclusion on research integrity*, relativamente ai principi etici che fondano la ricerca a livello europeo: '*Honesty; Reliability; Objectivity; Impartiality and independence; Open communication; Duty of care; Fairness; Responsibility for future science generations*' (Council of Europe, 2015:5), nonché a quanto previsto dal Codice etico e di comportamento dell'Alma Mater

Studiorum di Bologna, art. 6, in materia di Qualità e trasparenza nell'attività scientifica e di ricerca (cfr. Alma Mater Studiorum, 2014).

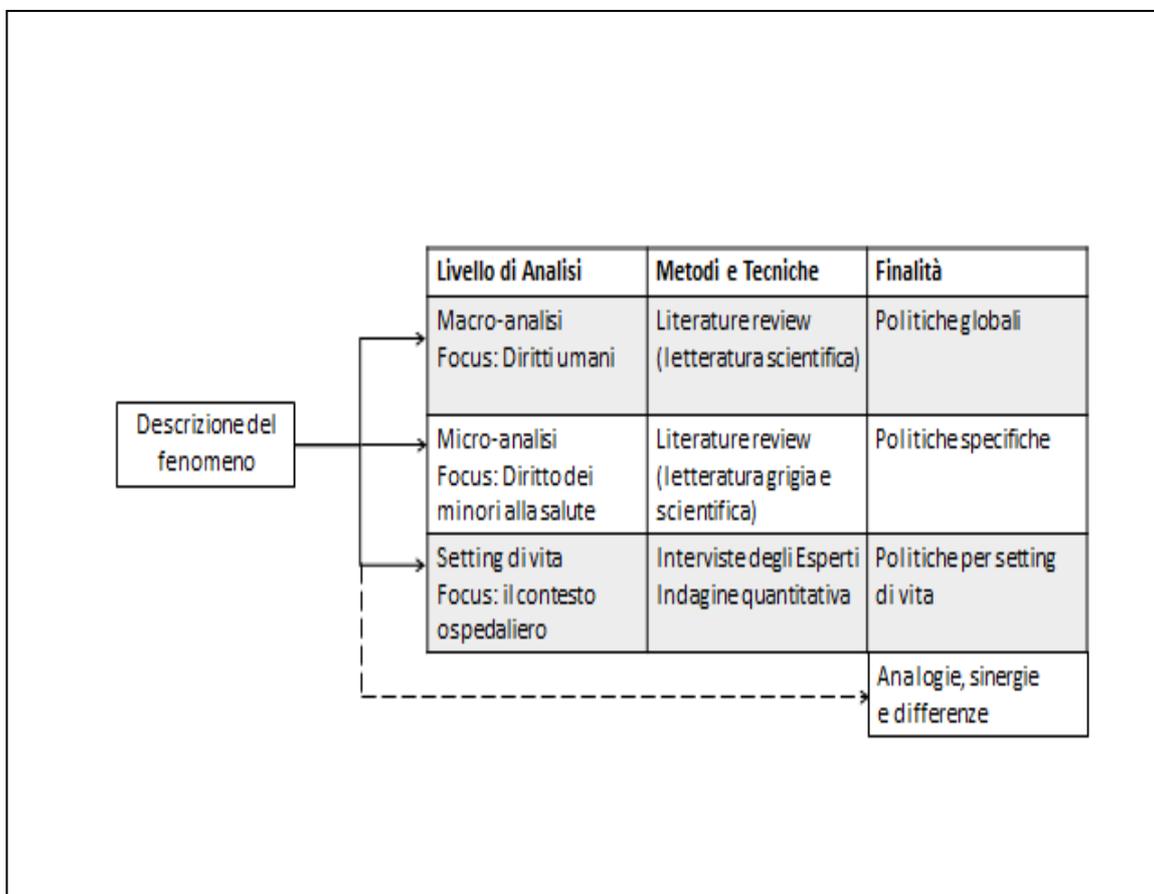


Figura 6: Livelli di analisi, metodologie e finalità

#### 4.3 Considerazioni preliminari al piano di ricerca: *setting* e operationalizzazione

Il passaggio dal livello di macro e micro analisi a quello della ricerca empirica sul diritto dei minori alla salute implica necessariamente alcune operazioni preliminari:

- anzitutto la individuazione di uno specifico *setting* di vita nel quale condurre l'indagine;
- e quindi la traduzione dell'oggetto della ricerca in elementi informativi adeguati a descriverlo, cioè la sua operationalizzazione.

Le considerazioni espone nella macroanalisi sui diritti umani in generale e nella microanalisi sul diritto dei minori alla salute, diventano così elementi particolarmente utili perché in grado di orientare ed 'informare' la ricerca empirica.

Per quanto riguarda l'individuazione del *setting* di vita, la scelta dell'ospedale è motivata dal fatto che esso rappresenta un contesto nel quale il diritto alla salute è esposto a sfide particolarmente significative e l'osservazione scientifica sempre più praticata (cfr. Remotti, 2003): il ricovero del minore è infatti sintomo di uno stato di salute compromesso, aggravato dal trauma dell'abbandono del proprio domicilio e dalle problematiche della ospedalizzazione, che limita l'abituale attività quotidiana e le opportunità di sviluppo psico-fisico (cfr. Robertson, 1973). Pur non esaurendo completamente la portata del diritto alla salute - dal momento che esso contempla una azione diretta anche ai determinanti ambientali, sociali, economici e culturali della salute che va ben oltre l'assistenza sanitaria -, il *setting* ospedaliero costituisce un terreno particolarmente interessante per la ricerca sul diritto alla salute. Il livello di attenzione verso la problematica del 'bambino in ospedale' è molto cresciuto a partire dagli anni '50 grazie agli studi condotti in campo pediatrico, psicologico, pedagogico e sociologico e soprattutto dopo la pubblicazione del noto Rapporto Platt (1959) che per la prima volta formula raccomandazioni relative alla ospedalizzazione dei bambini<sup>45</sup>. Si passa gradualmente da una rappresentazione socio-sanitaria di '*piccolo adulto*' (i cui bisogni non sono che gli stessi degli adulti, solo ridimensionati) a quella di '*soggetto portatore di bisogni speciali*', fino a quella di '*soggetto detentore di diritti speciali*' codificata dalla Convenzione sui diritti del bambino del 1989.

Per quanto poi riguarda l'operazionalizzazione, va considerato l'apporto prodotto da nuovi campi di interesse scientifico quali il *paradigma della promozione della salute* e l'*approccio della valutazione della qualità dell'assistenza sanitaria*, che hanno fornito alcune chiavi di lettura utili a definire come il rispetto del diritto alla salute possa essere misurato nel suo livello di attuazione. Il recente paradigma della promozione della salute - esplicitato nella Carta di Ottawa (1989) come si è sottolineato nella Parte terza - ha rifondato il concetto di salute ridefinendone conseguentemente lo *standard* in termini di risorsa per la vita quotidiana e per l'autorealizzazione del potenziale personale, di considerazione dei determinanti eco-socio-economici e culturali oltre a quelli sanitari, di protagonismo delle persone nel controllo e miglioramento del proprio stato di salute, di costruzione di un ambiente - fisico, sociale, culturale - adatto alla vita. *In questi termini il*

---

<sup>45</sup> Tali raccomandazioni riguardano: a) la eliminazione di restrizioni alle visite ai bambini da parte dei genitori; b) la presenza in reparto della madre di bambini al di sotto dei 5 anni; la formazione del personale medico e sanitario sui bisogni emotivi dei bambini (cfr. Hughes, Robbiani, 2006a:30)

*diritto dei minori alla salute presenta una notevole numerosità e complessità di componenti ed è pertanto comprensivo di altri standards di vita* che riguardano per esempio - oltre alla assistenza sanitaria - il diritto all'informazione, al gioco, alla espressione delle proprie opinioni, alla protezione da ogni forma di violenza, alla privacy e così via, e che pertanto vanno ricompresi nell'indagine.

Dal canto loro, le fiorenti tecnologie di valutazione della qualità dei servizi sanitari, progredite a seguito degli studi di Donabedian (1980 e 1990), hanno espanso la loro sfera di analisi includendo bisogni, aspettative ed infine diritti del paziente. Il diritto alla salute, nella sua dimensione di interazione con tutti gli altri diritti umani, può così venire a costituire uno *standard* ben esplicitato e monitorabile mediante adeguate tecniche di valutazione. Questa associazione del concetto di diritto umano con quello di *standard* è facilitato dalla stessa terminologia corrente nei pronunciamenti internazionali ufficiali: il Preambolo alla Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo esplicita come essa sia tesa a perseguire *a common standard of achievement for all peoples and all nations*; la Convenzione sui diritti del bambino riconosce *the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health*. I diritti umani intesi come aspettative o *standards di vita* assumono così una dimensione misurabile attraverso appositi *indicatori*. Come noto, gli standards costituiscono fondamentalmente punti di riferimento per orientare l'azione, traguardi tracciati come nel caso della proclamazione dei diritti umani, ed il cui raggiungimento viene monitorato attraverso parametri quantitativi o qualitativi (gli indicatori). La differenza sostanziale fra gli standards che esprimono diritti umani e quelli che riguardano altre aspettative di qualità dell'assistenza sanitaria è riconoscibile nel *vincolo di obbligatorietà (must-be)* che contraddistingue i primi rispetto ai secondi (connotabili come *expected* o *delighting* (cfr. Kano, 1984).

La traslazione concettuale dei diritti umani in *standards* di vita va incontro alle esigenze della indagine empirica, consentendo la formulazione di una serie di indicatori qualitativi e quantitativi in grado di misurare quanto lo *standard* sia raggiunto secondo l'opinione della popolazione intervistata, pur tenendo conto degli inevitabili limiti temporali-spaziali, organizzativi e logistici del ricercatore.

#### **4.4 Finalità e campo della indagine empirica**

Tenendo conto di quanto sopra espresso, l'indagine è articolata su un doppio versante:

- il primo è rivolto ad acquisire una valutazione sul tema del divario nel campo del diritto dei minori alla salute da parte di figure esperte di livello nazionale ed internazionale in modo da corroborare o integrare quanto già emerso in proposito nella micro-analisi sopra riportata. Questa area di indagine esplora alcuni punti di interesse quali le ragioni del divario, i fattori di ostacolo e di successo per la sua riduzione, la portata delle politiche nazionali rivolte all'infanzia, il contributo dei sistemi sanitari pubblici, le risorse impiegabili per sviluppare un approccio basato sul Diritto del bambino alla salute, il ruolo delle Agenzie delle Nazioni Unite e quello delle Organizzazioni Non Governative (ONG), i motivi per i quali il punto di vista dei bambini è scarsamente tenuto in considerazione da parte degli adulti, anche nei contesti sanitari;
- il secondo verte specificamente sul rispetto del diritto dei minori alla salute nel contesto ospedaliero; dato il carattere sistemico dei diritti umani, tale diritto è stato esplicitato comprendendo altri *standards di vita* connessi al diritto alla salute e rilevato attraverso un gruppo di professionisti di ospedali e dipartimenti pediatrici europei.

#### **4.5 Metodologie**

La prima area di indagine si configura come *ricerca valutativa (experts' interview)* di approfondimento di alcuni temi presenti in letteratura e riportati nella micro-analisi, condotta mediante interviste semi-strutturate indirizzate ad un piccolo gruppo di esperti di diversi Paesi europei ed extra-europei. La griglia di domande a risposta aperta, in lingua italiana ed inglese, è stata elaborata dalla ricercatrice tenendo presenti le sopra riportate problematiche emerse nella macro-analisi e nella micro-analisi e differenziandola - in alcune domande - per tipo di destinatari: da una parte i rappresentanti di Agenzie delle Nazioni Unite e di Organizzazioni Non Governative internazionali (*Allegato 1*), e dall'altra esperti di università e sistemi sanitari nazionali capaci di uno sguardo sul livello internazionale (*Allegato 2*). Tale differenziazione è stata effettuata per un doppio ordine di motivi:

- per il diverso punto di vista espresso, connesso a realtà internazionale e nazionale;
- per poter rilevare e confrontare in modo incrociato le rispettive prospettive, internazionale e nazionale, su due temi cruciali (il ruolo delle organizzazioni internazionali e dei sistemi sanitari nazionali, e la scarsità di partecipazione e di considerazione dei minori). L'intervista è stata proposta a 12 figure di livello nazionale ed internazionale sulla base di conoscenze professionali: di questi, 5 non hanno risposto (i Garanti regionale e

nazionale dell'infanzia italiani, un consulente OMS, un docente universitario e il membro italiano del *Committee on the Rights of the Child*). Le altre 7 persone (*Allegato 3*) - delle quali 2 rappresentanti di Agenzie delle Nazioni Unite (OMS, Unicef), 1 rappresentante di ONG, 1 alto dirigente sanitario, 3 docenti universitari, - hanno aderito alla richiesta di intervista rispondendo in 5 casi via e-mail e in 2 casi via *Skype*, con trascrizione dei contenuti da parte della ricercatrice.

La elaborazione delle informazioni raccolte è avvenuta in due fasi:

- dapprima la ricercatrice ha raggruppato le dichiarazioni dei rappresentanti di organizzazioni internazionali (*Allegato 4*) e degli esperti nazionali (*Allegato 5*) per singole domande, in modo da favorire una lettura completa di ogni singolo argomento;
- poi la stessa ha sintetizzato detta lettura nelle formulazioni riportate di seguito nel paragrafo 'Risultati', in modo da evidenziare le principali considerazioni esposte e connesse alla microanalisi sopra riportata.

La seconda area di indagine è stata impostata come *survey* e condotta mediante somministrazione di un questionario strutturato a risposta multipla (*Allegato 6*), in lingua italiana, inglese e francese, allo staff ospedaliero composto prevalentemente da professionisti socio-sanitari e figure manageriali o amministrative. Tale questionario è stato predisposto dalla ricercatrice sulla traccia di uno strumento già testato e validato - il *Self Evaluation Model and Tool* elaborato dalla *Task Force* internazionale *Health Promotion for and with Children and Adolescents* (HPH-CA) del *Network* Internazionale *Health Promoting Hospitals* (HPH)-, e seguendo la stessa logica di operazionalizzazione del diritto alla salute ai fini della raccolta di giudizi ed opinioni. In questo senso, il diritto alla salute è stato esplicitato attraverso una lista di 13 *standards* (o diritti del minore) ritenuti essenziali per determinarne il livello complessivo di rispetto, con relativa graduazione del giudizio in 4 livelli (*Allegato 6*). Tale lista di *standards* comprende:

- la esistenza e la consultabilità di una Carta dei diritti;
- l'attenzione del personale alla dimensione olistica della salute;
- l'accessibilità ai servizi sanitari senza forme di discriminazione;
- il ricovero solo in caso di impossibilità di cure a domicilio;
- la qualità della degenza;
- l'informazione ed il coinvolgimento del bambino sui trattamenti sanitari;
- l'ascolto del bambino, compatibilmente con il suo livello di maturità, nella adozione delle scelte terapeutiche che lo riguardano;
- la protezione da forme di violenza fisica o psicologica;

- la garanzia della presenza dei familiari o tutori durante la degenza in ospedale;
- la tutela della privacy;
- il rispetto della dignità del bambino nell'eventuale caso di decesso;
- il trattamento del dolore;
- la libertà di adesione a protocolli di ricerca clinica.

Inoltre il questionario presenta alcuni altri *indicatori* relativi:

- al livello di considerazione del diritto alla salute nell'ambito delle politiche aziendali ospedaliere;
- al tipo di ostacoli incontrati per assicurare il diritto alla salute in ospedale.

Per il reclutamento dei professionisti appartenenti ad ospedali e dipartimenti pediatrici europei la ricercatrice si è avvalsa della Rete HPH - in particolare dei membri della *Task force* HPH-CA, e di rappresentanti della *European Association for Children in Hospital* (EACH), oltre a contattare direttamente via e-mail circa 80 Direzioni generali e/o sanitarie di vari Paesi europei (area del Consiglio d'Europa) attraverso i recapiti pubblicati sui rispettivi *websites* (*Allegato 7*). I contatti sviluppati per ottenere l'adesione a collaborare alla ricerca sono stati gestiti con l'intento di allargare quanto più possibile la base di popolazione coinvolta e non hanno consentito di effettuare alcun tipo di campionamento della popolazione-target.

La maggior parte degli ospedali contattati non ha fornito alcun riscontro ed un paio non ha acconsentito a rispondere in assenza di una dichiarazione del Comitato etico universitario o aziendale autorizzativa all'utilizzo di dati sensibili, nonostante i chiarimenti forniti relativamente al fatto che l'intervista riguardasse solamente professionisti, e non bambini in cura. Gli Ospedali europei che hanno autorizzato e partecipato all'indagine sono stati 19 (*Allegato 8*) e la compilazione del questionario è avvenuta su base volontaria e in due modi:

- a) su supporto cartaceo, da parte da parte del personale degli ospedali 'Bambino Gesù' di Roma, 'Regina Margherita' di Torino e Tallin Children's Hospital (Estonia), con verifica dell'autenticità del dato e di corretta compilazione da parte della ricercatrice;
- b) su supporto elettronico, da parte del personale di tutti gli altri ospedali, mediante immissione delle informazioni richieste *online* in modalità *Google Form*, con registrazione automatica dei dati su tabella *Excel* e controllo automatico di corretta ed avvenuta compilazione.

La ricercatrice ha infine provveduto ad integrare in una unica tabella *Excel* i questionari su supporto cartaceo prima di procedere alla elaborazione dei dati, forniti complessivamente

da 115 rispondenti - fra i quali managers, medici, infermieri, consulenti, amministrativi, educatori, fisioterapisti, assistenti sociali, attraverso *softwares Excel e SPSS*.

#### **4.6 Limiti della indagine**

In generale, molti dei limiti della indagine vanno imputati alle difficoltà incontrate nel reperimento e mantenimento dei contatti necessari: i riferimenti sono stati pazientemente individuati nel vasto contesto ospedaliero europeo, ma spesso senza ottenere riscontri positivi o validi. Per quanto riguarda la *experts' interview*, i limiti si riferiscono alla mancata risposta di 5 esperti, mentre per la *survey* è sorto in alcuni casi un problema di mancata autorizzazione da parte delle direzioni ospedaliere per motivi di etica aziendale che ha impedito la ricognizione, pur essendo indirizzata al personale (e non ai minori) e priva di dati sensibili. Va chiarito che la *survey* va intesa semplicemente come sondaggio orientativo, in grado di cogliere alcuni significativi elementi dato l'ambito geografico prescelto, ma senza alcuna pretesa di rappresentatività non essendo basata su un campionamento *random*, per le difficoltà operative sopra riferite.

Infine, la lacuna più evidente è data dalla mancata rilevazione delle opinioni di bambini ed adolescenti circa l'attuazione dei loro diritti, impedita da eccessivi vincoli imposti per la tutela della *privacy*, che avrebbero richiesto lunghe e pesanti procedure autorizzative: forse anche questi a dimostrazione della visione adulto-centrica delle problematiche minorili.

#### **4.7 Risultati relativi alla *Experts' interview***

L'analisi delle interviste agli esperti ha messo in luce una serie di valutazioni che vengono sinteticamente riportate di seguito con qualche citazione in lingua originale (inglese) per ragioni di fedeltà al testo dell'intervista.

Per quanto riguarda il divario fra principi e pratiche nell'ambito del diritto dei minori alla salute, si riconosce che: “Coinvolgere i bambini e i giovani direttamente nelle decisioni relative alla propria cura e, più in generale, alla progettazione del sistema, richiede tempo, impegno e competenze ed esperienza. Oltre a questi vincoli, le diverse aspettative (talvolta contraddittorie) dei genitori, insieme alle sfide legate alla diversità culturale, creano

ulteriori ostacoli”<sup>46</sup> (Primario, Servizio Sanitario Nazionale Australiano, Università di New South Wales).

Il coinvolgimento dei minori nelle decisioni che li riguardano richiede capacità ed esperienza soprattutto se si considera che le differenze culturali e le aspettative dei genitori possono talvolta rappresentare un ostacolo. Questo aspetto influenza le istituzioni, anche sanitarie, che solitamente mostrano resistenza alla introduzione di modelli basati sul diritto alla salute del bambino per scarsa conoscenza in merito e conseguenti incertezze: “Un esempio è la resistenza intrinseca delle istituzioni ad impedire l'introduzione di modelli per i diritti dell'infanzia a causa della loro mancanza di conoscenze relative al beneficio derivante dall'introduzione di questo approccio e alle incertezze ad esso associate”<sup>47</sup> (Medico consulente per OMS e Unicef).

In questo senso la carenza di formazione professionale e la mancanza di tempo a disposizione da parte dei professionisti costituiscono ostacoli alla realizzazione dei diritti. Non solo, spesso l'introduzione di un nuovo paradigma culturale richiede tempo e sforzi, un salto qualitativo che riguarda anche il settore sanitario: “l'introduzione di un nuovo paradigma (nel nostro caso il paradigma sui diritti dei bambini) dipende dal tempo. Nel settore e nel sistema sanitario, implica un cambiamento culturale. Si presume che ogni paradigma richieda 2 o 3 decenni per essere effettivo. Nel caso dell'articolo 24 esiste un enorme divario di informazioni sul contributo del settore sanitario alla salute”<sup>48</sup> (Medico consulente per OMS e Unicef).

Permangono quindi ostacoli di carattere formativo, informativo, e di conoscenza del linguaggio dei diritti che riguardano la responsabilità sociale, la realizzazione del potenziale umano, l'esigenza di lavorare sulla base di evidenze scientifiche: “Non esiste un linguaggio basato su evidenze (indicatori) e permane una difficoltà a capire anche nei paesi sviluppati. È necessario cambiare la terminologia per ogni settore professionale per

---

<sup>46</sup> Engaging children and young people directly in the decisions around their care, as well more broadly, the design of the system, is time and effort consuming as well as requiring skills and expertise. In addition to these constraints, the varied (and at times contradictory) expectations of parents, along with the challenges of cultural diversity, create additional obstacles

<sup>47</sup> One example is the intrinsic resistance of institutions to prevent the introduction of child rights models because their lack of knowledge of the benefit of introducing this approach and the associated uncertainties

<sup>48</sup> *The introduction of a new paradigm (in our case the child-rights-paradigm) is time dependant. In the health sector and system, it implies a cultural shift. It is assumed that any paradigm demands 2 or 3 decades in order to be installed. For the case of article 24 there is a huge information gap on the contribution of the health sector to health*

rendere i diritti comprensibili (da politici, clinici, studenti, ...). Sarebbe utile anche aggiungere concetti come la responsabilità sociale legata ai diritti, la realizzazione del potenziale umano e una dimensione planetaria della salute. È necessario continuare a lavorare su evidenze, misure, sviluppo personale e umano per rendere più concreta la CRC (Convention on the Rights of the Child)<sup>49</sup> (Medico, professore e direttore di Pediatria Sociale presso l'Università di Ottawa). È il riconoscimento dell'esistenza di un gap tra principi e prassi a rendere necessario il loro monitoraggio e a individuare i possibili modi di prevenire le violazioni: “esiste un tale divario che rende il compito di monitorare i diritti, in modo da salvaguardarli, un compito così importante e cruciale. Attraverso il monitoraggio non solo vengono rilevate violazioni, ma possiamo anche riconoscere le condizioni in cui si verificano e, di conseguenza, i modi per impedirle”<sup>50</sup> (Consulente per OMS, Unicef e Nazioni Unite, Fondatore della rete Global Child, Professore presso l'Università di Victoria). Gli ostacoli maggiori alla realizzazione dei diritti dei bambini vengono riscontrati su tre versanti:

- la scarsa informazione sulle decisioni che riguardano la loro salute, che ne compromette le possibilità di partecipazione;
- la mancanza di attenzione sulla equità nella allocazione delle risorse,
- la carenza di investimento nella salute dei bambini: “Il diritto dei bambini alla salute può risultare compromesso a causa del mancato rispetto dei diritti e della partecipazione; è necessario informarli sulle opzioni di trattamento, consentendo il processo decisionale sia come approccio generale che in situazioni pericolose per la vita (ad esempio gli adolescenti generalmente non sono informati sulle vaccinazioni e si affidano al processo decisionale dei genitori); a causa della mancanza di impegno sull'equità in termini di allocazione delle risorse, valutando chi beneficia dei servizi (ad esempio, in Kingston è stato fatto un lavoro sull'equità); a causa della mancanza di investimento di risorse sulla salute dei bambini - i bambini non sono la priorità una volta sostenuti i costi di nascita. La

---

<sup>49</sup> *There is not a language based on evidence (indicators) and a difficulty to understand also in developed countries. It is necessary to change the terminology for each professional field to make rights understood (by politicians, clinicians, students, ...). It would be also useful to add concepts like social accountability connected to rights, realization of human potential and a dimension of planetary health. It is necessary to continue working on evidence, measurement, personal and human development to make the CRC more concrete'*

<sup>50</sup> *it is the existence of such gap that makes the task of monitoring these rights, as a way of safeguarding them, such an important and crucial task. Through monitoring we not only detect violations but can also recognize the conditions under which they occur and as a result device ways to prevent them*

pediatria sociale mostra potenziale in questo ambito”<sup>51</sup> (Direttore del programma *Policy and Education*, Unicef Canada).

Inoltre si sottolinea la necessità di una valutazione sistematica dei diritti dei bambini in ospedale: “La regolare valutazione della qualità delle cure negli ospedali e nei servizi sanitari, compresi i diritti dei bambini, non è ancora un metodo sistematico di accreditamento e miglioramento della qualità nei servizi sanitari”<sup>52</sup> (Medico, Ufficio OMS Europa), e si punta l’attenzione sulla scarsa motivazione al miglioramento continuo della qualità dei servizi sanitari ed alle cure centrate sul paziente, sulla mancanza di motivazione del management sanitario a sostenerle, sulle difficoltà di comprensione delle modalità di implementazione pratica della CRC, sull’esigenza di una valutazione sistematica nazionale e locale: “(a) la mancanza di concetti e meccanismi nazionali efficaci in termini di qualità delle cure e di assistenza rivolta ai bambini/pazienti; b) i *managers* sanitari non sono motivati a sostenere tali meccanismi per paura delle conseguenze in caso alcuni problemi fossero individuati e riferiti al livello centrale; c) scarsa conoscenza da parte degli operatori sanitari e degli amministratori relativamente alla implementazione della CRC nei servizi sanitari, in particolare per quanto riguarda il diritto al bambino alla salute e gli altri diritti ad esso connessi; d) necessità di rafforzare la capacità nazionale e locale e di ampliare il ruolo dei valutatori e dei consulenti nazionali”<sup>53</sup> (Medico, Ufficio OMS Europa). Ancora, si rileva la scarsa attenzione della classe politica verso documenti e iniziative che non portano un vantaggio immediato e personale. Anche i media hanno una

---

<sup>51</sup> *Children’s rights to health can be compromised by failure to respect their participation rights and agency; informing them about treatment options, enabling decision-making as a general approach as well as in serious life-threatening situations (e.g. adolescents generally not informed about vaccinations – rely on parental decision making); Lack of focus on equity – allocating resources, measuring who is benefitting from services (e.g. equity work being done in Kingston); Lack of investment of maximum resources in child health – children not the priority after child birth costs; social paediatrics shows potential*

<sup>52</sup> *Regular quality care assessment in hospitals and health services, including child patient rights, are still not systematic method of assessment, accreditation and quality improvement in health services*

<sup>53</sup> *(a) lack of general effective national concepts and mechanisms of quality of care improvement and child-patient centered care; (b) health managers are not motivated to support them because of the fears to be punished if some problems were identified and informed the central level; (c) poor understanding of practical implementation of the CRC in health services, in particular child right to health and other interlinked rights by the health workers and administrators; (d) need to enhance national and local capacity and broadening of the national assessors and consultants group*

parte di responsabilità, perché troppo limitati alla cronaca su casi di malasanità, mentre problemi di interesse generale ma non eclatanti non riscuotono attenzione. I cosiddetti “diritti proclamati” andrebbero pubblicizzati in modo capillare dai media in modo che i genitori conoscano il diritto dei minori alla salute e possano pretendere che venga rispettato dagli operatori sanitari. In quei Paesi europei dove la Carta dei diritti dei minori in ospedale è stata formalizzata dal parlamento, i media ne hanno parlato e gli ospedali si sono adeguati.

A proposito dell'efficacia delle politiche nazionali rivolte all'infanzia, il gruppo degli esperti rileva anzitutto come sussistano differenze rilevanti tra gli Stati. In Australia, per esempio, sia il livello nazionale che quello locale sono coinvolti ed esiste una pratica di *mandatory reporting* che assicura il monitoraggio periodico auspicato nel precedente punto: “In Australia sono previsti ruoli sia per i governi nazionali che per quelli dei singoli stati per contribuire alle politiche con le quali operiamo. A livello nazionale vi è un ampio utilizzo della UNCRC, (...). A livello statale esistono politiche per la fornitura di servizi sanitari nei sistemi ospedalieri e comunitari, molti dei quali danno un riconoscimento particolare ai bambini (solo occasionalmente basato sui diritti) e ci sono anche linee guida per la sicurezza ed appropriatezza della cura rivolta a bambini e giovani. Un buon esempio di politiche e pratiche basate sulla legislazione è la segnalazione obbligatoria (con severe disposizioni di punizione) di sospetto di abuso o di negligenza da parte di qualunque professionista sanitario”<sup>54</sup> (Primario, Servizio Sanitario Nazionale Australiano, Università di New South Wales).

In America Latina si auspica - oltre ad adeguati sistemi di monitoraggio – la implementazione di una politica multi-livello concretamente supportata da linee guida e sforzi internazionali: “(...) significa che i bambini dovrebbero essere riconosciuti come una questione importante per i politici, prima dovrebbe avvenire la legittimazione dei bambini e dei problemi che li riguardano, poi i responsabili politici dovrebbero discutere come introdurre una politica nazionale rivolta ai minori a livello nazionale. Il risultato di questo processo di legittimazione dovrebbe essere seguito dai partiti politici che possono

---

<sup>54</sup> *In Australia there are roles for both the national and state governments to contribute to the policy framework under which we operate. At the national level there are broad endorsements of the UNCRC, (...). At the state level there are policies for health service provision in the hospital and community systems, many of which give some special recognition to children (only occasionally rights based) and there are also guidelines for safe and appropriate care of children and young people. A good example of legislation based policy and practice is the mandatory reporting (with severe punishment provisions) of suspicion of child abuse or neglect by any health professional*

facilitare o bloccare la proposta. L'America Latina, di per sé, è un buon esempio di come i governi si stiano muovendo verso le politiche nazionali per i bambini. È il caso di Cile, Uruguay, Brasile, Messico, Colombia, Repubblica Dominicana, tra gli altri. Questo è il risultato della "pressione" delle politiche, delle evidenze crescenti, del ruolo delle agenzie di cooperazione (come UNICEF, PAHO, UNESCO) e di altre parti interessate (tra cui l'IDB)<sup>55</sup> (Medico consulente per OMS e Unicef).

Si evidenzia poi che è utile anche allargare lo sguardo a politiche non espressamente indirizzate ai minori, ma che hanno un effetto su di loro quali quelle relative alla disoccupazione o alla casa: “Ci potrebbe essere una serie di politiche o politiche *friendly* rivolte ai bambini, ma credo che dobbiamo essere consapevoli anche dell'impatto di politiche che apparentemente non hanno niente a che fare con i bambini e che, in pratica, influenzano molto la loro salute e il loro sviluppo. Per esempio, le politiche riguardanti l'assicurazione contro la disoccupazione o l'alloggio e così via<sup>56</sup>” (Consulente per OMS, Unicef e Nazioni Unite, Fondatore della rete Global Child, Professore presso l'Università di Victoria). Gli investimenti relativi a queste politiche, la misurazione dei risultati prodotti, la promozione di sani stili di vita sono considerate esigenze non rinviabili: “C'è bisogno di più risultati misurabili e di agilità ad investire e spostare risorse verso programmi efficaci – ad esempio, promozione dell'attività fisica, approcci di salute pubblica verso i comportamenti a rischio (adolescenti)<sup>57</sup>” (Direttore del programma *Policy and Education*, Unicef Canada), come pure l'adozione di un approccio basato sui diritti e sulla CRC, di meccanismi di governance e di azione intersettoriale verso i determinanti della salute: “Gli aspetti critici e i fattori vincenti delle politiche nazionali rivolte a

---

<sup>55</sup> (...) it means that children should be recognized as an important matter for the policy maker, after legitimated of children and problems affecting them as a core issue, then policy makers should debate how to introduce a national child policy at the country level. The result of this legitimation process will be followed by the political parties who can facilitate (winning) or block the proposal. Latin America, per se, is a good example on how governments are moving to national child policies. This is the case of Chile, Uruguay, Brazil, Mexico, Colombia, Dominican Republic, among others. This is the result of the “pressure” of the policy trends, the growing evidence, the role of cooperation agencies (such as UNICEF, PAHO, UNESCO), other stakeholders (including the IDB)

<sup>56</sup> There might be a set of child friendly policies or policies directly addressing the children, but I think we need to be aware of the impact of those polices on children that on the surface have nothing to do with children, and in practice they do impact their health and developmental outcomes greatly. for example, policies around unemployment insurance, or housing and so on

<sup>57</sup> Need more outcomes measurement and agility to invest and shift resources to effective programs – examples from physical activity promotion and obesity work; More public health approaches to risk behaviours (adolescent)

promuovere la salute dei bambini e delle adolescenti (CAH) stanno puntando verso un approccio basato sui diritti, un forte riferimento alla CRC a livello nazionale, l'utilizzo della strategia CAH regionale e del suo kit di strumenti, verso la promozione della governance, delle partnership e dell'azione a tutti i livelli della società. È importante rafforzare i sistemi sanitari e la loro capacità per migliorare la salute e lo sviluppo dei bambini e degli adolescenti, affrontare i determinanti sociali della salute e il divario relativo alle condizioni di uguaglianza dei bambini, degli adolescenti, dei genitori e dei *caregivers*<sup>58</sup> (Medico, Ufficio OMS Europa). Emerge infine come le politiche rivolte ad implementare i diritti dei minori vengano considerate efficaci solo se adeguatamente portate a conoscenza della popolazione e non solo tra gli addetti ai lavori: in ambito sanitario esse hanno poi dimostrato di avere notevoli ricadute positive non solo sugli utenti ma anche sugli stessi operatori sanitari, gratificati da una migliore relazione con il paziente.

Riguardo le difficoltà delle Agenzie delle Nazioni Unite e delle ONG nel colmare il divario tra principi e prassi, il punto di vista più significativo degli esperti che le rappresentano sottolinea come siano necessari sforzi per fornire un efficace supporto tecnico alle politiche nazionali non limitandosi a fornire strumenti di valutazione: “Sebbene siano disponibili strumenti per valutare e migliorare la protezione e la promozione dei diritti dei bambini nei servizi sanitari, i partner internazionali e le ONG non sono sufficientemente attive nella difesa dei diritti, attraverso, ad esempio, il necessario supporto tecnico per il *capacity building*, l’implementazione e il monitoraggio a livello nazionale. È necessario avviare sforzi più coerenti e coordinati dalle organizzazioni delle Nazioni Unite e delle ONG internazionali che lavorano in questo settore”<sup>59</sup> (Medico, Ufficio OMS Europa).

---

<sup>58</sup> *The critical aspects and the winning factors of national Children and Adolescent Health (CAH) policies is adopting a rights-based approach, strong reference to nationally ratified CRC, use of the Regional CAH strategy and its tool kit, promotion of governance, partnerships and intersectoral action at all levels of society; strengthening people-centred health systems and public health capacity to improve child and adolescent health and development; and addressing social determinants of health and the equality gap for children, adolescents, parents and caregivers.*

<sup>59</sup> *Although the tools to assess and improve protection and promotion of children's rights in health services are available, international partners and NGOs are not active enough in their advocacy, providing necessary technical support for national capacity building, implementation and monitoring. There is a need in more coherent and coordinated efforts by UN organizations, international NGOs working in this area*

Dal punto di vista degli esperti di prospettiva nazionale ci si rende conto che per le ONG le maggiori sfide risiedono sia nella capacità di *advocacy* e promozione dei diritti, sia nel rapporto con i governi, i mass media, la pubblica opinione: “I principali ostacoli per tutte le ONG si riferiscono alle loro sfide, in un contesto molto competitivo, e di conseguenza nell'accesso al livello di governo, ai media e all'opinione pubblica”<sup>60</sup> (Primario, Servizio Sanitario Nazionale Australiano, Università di New South Wales), mentre per le Agenzie delle Nazioni Unite sussistono difficoltà legate alla frammentazione operativa: “Ogni Agenzia gestisce il proprio ordine del giorno, anche se condivide obiettivi, problemi e popolazioni target molto simili”<sup>61</sup> (Medico consulente per OMS e Unicef).

Le Agenzie delle Nazioni Unite e le varie ONG hanno un ruolo-chiave anche se non tutte includono la salute dei bambini e degli adolescenti all'interno delle proprie iniziative: “Tutte le agenzie delle Nazioni Unite, senza eccezione, hanno incluso l'approccio dei diritti nelle loro piattaforme (OMS / PAHO, UNFPA, UNICEF, UN Women, ILO, UNESCO, UNDP, ACNUR e altri) ma non tutte hanno incluso i bambini e la salute nella propria agenda. Succede lo stesso con le ONG. Ci sono organizzazioni in crescita in tutte le regioni che si occupano di diritti del bambino (compresi bambini e adolescenti)”<sup>62</sup> (Medico consulente per OMS e Unicef). Sarebbe auspicabile, allora, che l'infanzia e l'adolescenza venissero espressamente considerate in tutte le politiche, non solo quelle sanitarie o specificatamente a loro indirizzate.

La difficoltà principale rimane comunque nella natura del mandato delle Agenzie internazionali e del loro potere, che non è di tipo coercitivo: “poiché il Comitato delle Nazioni Unite non ha potere verso i paesi sviluppati, il compito di monitorare i diritti dei minori in questi paesi diventa un problema interno, i paesi spesso scrivono una relazione e la presentano senza avere seri *follow-up* sulle raccomandazioni proposte dal comitato”<sup>63</sup>

---

<sup>60</sup> *The main obstacles for all NGO's relate to their challenges, in a highly competitive environment, in access to government, to the media and to public opinion, accordingly*

<sup>61</sup> *Each Agency manages its own agenda although they share similar goals, problems, and target populations*

<sup>62</sup> *All the UN Agencies without exception have included rights approach in their platforms (WHO/PAHO, UNFPA, UNICEF, UN Women, ILO, UNESCO, UNDP, ACNUR, and others) but not all have included children and health in their agenda. It happens the same with NGO's. There are growing organizations in the whole regions dealing with CR (includes both children and adolescents)*

<sup>63</sup> *As the UN CRC Committee has not reinforcing power for the developed countries, the task of monitoring children's rights in the developed countries becomes somewhat an internal issue and countries often write a report and submit without having any serious follow ups on the recommendations made by the committee*

(Consulente per OMS, Unicef e Nazioni Unite, Fondatore della rete Global Child, Professore presso l'Università di Victoria). Fra i fattori di successo vengono segnalate poi le attività delle Agenzie delle Nazioni Unite nel monitoraggio dei diritti dei minori e la stretta collaborazione con le istituzioni, le ONG e i networks regionali.

Rispetto agli ostacoli incontrati dai sistemi sanitari nazionali, con particolare attenzione ai diritti alla sopravvivenza e sviluppo, alla non-discriminazione, ad essere ascoltati, al rispetto del principio del miglior interesse del bambino, il gruppo di esperti si è ovviamente pronunciato in modo differenziato a seconda della propria situazione nazionale. Ad esempio, in Australia emergono aspetti culturali, di isolamento fisico e di appropriatezza di accesso: “Ci sono tentativi ampi e diversi di rispettare l'UNCRC. I fallimenti più notevoli sono nel campo della salute e del benessere della popolazione aborigena. Gli ostacoli qui sono complessi, includono aspetti di storia, cultura, di distanza / isolamento e di accesso appropriato. Inoltre, il diritto ad essere ascoltati presenta difficoltà sostanziali e anche iniziative per risolverle<sup>64</sup>” (Primario, Servizio Sanitario Nazionale Australiano, Università di New South Wales).

In altri Paesi, quali l'Argentina, il problema è riferito principalmente alla volontà politica: “Nella mia esperienza ritengo che l'ostacolo principale sia l'esistenza o meno di ‘volontà politica’. Per alcune istituzioni e province particolari in Argentina, si dovrebbe parlare di ‘coraggio politico’. Ci sono alcune istituzioni e province con una visione più conservatrice della salute e del modo in cui essa viene gestita. Ad esempio, abbiamo avuto l'opportunità di lavorare attraverso un progetto sponsorizzato dall'UNICEF denominato "Te Escucho", ispirato all'articolo 12 della CRC. Sebbene ci siano state 9 province candidate che includevano molte strutture sanitarie, solo 3 su 9 hanno deciso di lavorare in questo campo utilizzando non solo i 4 principi fondamentali della CRC, ma tutta la Convenzione<sup>65</sup>” (Medico consulente per OMS e Unicef).

---

<sup>64</sup> *There are broad and various attempts at complying with the UNCRC. The most notable failures are in the domain of Aboriginal health and wellbeing. The obstacles here are complex, incorporating aspects of history, culture, distance/isolation and appropriate access. In addition, the right to be heard has substantial difficulties and also initiatives to resolve them.*

<sup>65</sup> *In my experience I consider that the main obstacle is the existence of “political will”. For some particular institutions and provinces in Argentina, it should be called “political courage”. There are some institutions and province with a more conservative view of health and the way it is managed. As an example, we had the opportunity to work through a UNICEF sponsored project named “Te Escucho” (I hear you) based on the Article 12 of the CRC. Although there were 9 candidate provinces that included many health care facilities, only 3 out of 9 decided to work in this field using not only the 4 basic principles of the CRC but the whole Convention itself*

In Canada figurano aspetti variegati, che riguardano i sistemi di pianificazione finanziaria, di formulazione delle strategie, di misurazione degli obiettivi di equità e valutazione dei risultati prodotti dagli investimenti: “necessità di avere un bilancio trasparente per capire quanti investimenti sono diretti ai bambini e per quali programmi; necessità di misurare i risultati e l’impatto degli investimenti sulla salute dei bambini; necessità di avere strategie canadesi sulla mortalità infantile e sul basso peso alla nascita; necessità di misurare e individuare le lacune relative all’uguaglianza tra gli indicatori e non solo in termini di media”<sup>66</sup> (Direttore del programma *Policy and Education*, Unicef Canada).

Altri ostacoli vengono identificati nell’esclusione sociale e nelle condizioni di povertà, che non permettono la rivendicazione dei propri diritti da parte dei diretti interessati: “Gli ostacoli possono essere l’esclusione sociale e le condizioni di povertà. Una migliore valutazione attraverso una l’analisi dell’impatto basata sui diritti dei bambini potrebbe contribuire a prevenire gli ostacoli insieme ad un maggiore livello di trasparenza nelle politiche. Ad esempio, i bambini sotto i 18 anni non possono esprimersi circa la propria morte (diritto a una morte dignitosa)”<sup>67</sup> (Medico, professore e direttore di Pediatria Sociale presso l’Università di Ottawa).

In alcuni casi la frammentazione delle competenze a diversi livelli può complicare le cose, soprattutto in termini di possibile esclusione dall’esercizio dei propri diritti: “Penso che, a causa della nostra struttura decentralizzata di governo (sistema federale), in Canada alcune questioni legate al bambino siano responsabilità del governo federale, mentre altre questioni restano sotto la giurisdizione della provincia. Sembra che ci sia un’area grigia poco chiara, in quanto la responsabilità può essere di uno o di nessuno e questo aspetto è rischioso per i bambini che attraversano il sistema”<sup>68</sup> (Consulente per OMS, Unicef e

---

<sup>66</sup> *Need transparent budgeting – how much health investment allocated to children – and what programs; need to measure outcomes/impacts of investments in shifting child health; need pan-Canadian strategies on infant mortality and low birthweight; need to measure and target equality gaps in indicators – not just population averages*

<sup>67</sup> *The obstacles may be social exclusion and poverty conditions. A better evaluation through a child rights impact assessment could help prevent obstacles together with an increased level of transparency in policies. For example, children under the age of 18 cannot express themselves on their own death (the right to a dignified death)’*

<sup>68</sup> *I think due to our decentralized structure of the government (federal system) some child-related issues in Canada are responsibility of the federal government while some other remain under the jurisdiction of the provincial one. there appears to be a grey area that remains unclear as it can be the responsibility of either or neither and this is where the danger of children leaking through the system is encountered*

Nazioni Unite, Fondatore della rete Global Child, Professore presso l'Università di Victoria).

Fra gli ostacoli vengono poi citate l'assenza di protocolli specifici nei servizi sanitari che includano, ad esempio, il consenso informato; la mancanza di formazione professionale specifica e di conoscenze sui diritti: "I principali ostacoli sembrano essere (1) linee guida e protocolli clinici nel *case management* e aspetti chiave del diritto dei bambini alla salute, inclusa la definizione di criteri per il consenso informato; inoltre servizi definiti confidenziali per gli adolescenti non vengono adottati in alcuni *setting* clinici, (2) mancanza di formazione e conoscenze sulle specificità dello sviluppo dell'età infantile, (3) lo staff e i servizi non sono pienamente consapevoli del diritto degli adolescenti alla privacy e al *counselling*, per quanto riguarda la loro salute. L'accesso ai programmi di salute riproduttiva non è facilmente accessibile. Esempio: gli adolescenti non sono informati in una stanza privata, sebbene vengano esaminati in una stanza privata (...) non ci sono stati protocolli e procedure per la prevenzione e la gestione del dolore in ospedale; e c'è stata la necessità di migliorare la progettazione e l'equipaggiamento delle infrastrutture in tutti gli ospedali"<sup>69</sup> (Medico, Ufficio OMS Europa). Infine risalta la disinformazione sui contenuti della Convenzione sui diritti del bambino: 'L'ignoranza da parte degli utenti e purtroppo anche da parte degli operatori sanitari: nel nostro caso, la difficoltà a coinvolgere il Ministero della salute e delle varie Commissioni nella diffusione dei contenuti – dettagliati – della CRC. Si gioca sull'ignoranza delle normative, che consente ai responsabili sanitari di mantenere la situazione "comoda" a danno degli utenti, che non conoscendo i loro diritti non sono in grado di farli valere e rispettare' (Rappresentante italiano European Association for Children in Hospital, EACH).

A proposito delle principali risorse per l'applicazione dell'approccio basato sui diritti dei minori nell'ambito sanitario, gli esperti di prospettiva nazionale sottolineano l'importanza di un sistema sanitario universalistico, efficace, accessibile, ispirato da principi di equità,

---

<sup>69</sup> *The main obstacles seems to be (1) clinical guidelines and protocols in case-management and key aspects of children's right to health, including establishing criteria for children's informed consent; confidential services for adolescents are not adopted in some clinical settings, (2) lack of training in skills and knowledge about specificities of child age development, (3) Staff and services are not fully aware of adolescents' right to privacy and counselling, with respect to advice and counselling on their health. Access to sexual and reproductive health programmes is not easily accessible. Example: adolescents are not informed in private area, although examined in a private room..... there were no protocols and procedures for the prevention and management of pain in hospital; and there was a need to improve the design and equipment of infrastructures in all participating hospitals*

improntato ad elevati standards di qualità, responsabilità, accessibilità: "L'assistenza sanitaria universale (...) insieme ad elevati standard di qualità, responsabilità, accessibilità"<sup>70</sup> (Medico, professore e direttore di Pediatria Sociale presso l'Università di Ottawa) ed infine animato dall'impegno dei professionisti verso l'applicazione della CRC: "L'esistenza di un sistema sanitario relativamente efficace, accessibile ed equo è un buon punto di partenza. È stata posta anche molta enfasi sullo sviluppo della prima infanzia come fondamento per la salute e il benessere della società, e sull'adolescenza come secondo periodo di vulnerabilità. Inoltre, ci sono seri sforzi per affrontare il problema della violenza in famiglia, così come gli abusi fisici e sessuali. Desidero altresì riconoscere gli sforzi degli operatori sanitari per la composizione e diffusione della Carta e per il loro impegno nei confronti del superiore interesse del minore nel sistema sanitario"<sup>71</sup> (Primario, Servizio Sanitario Nazionale Australiano, Università di New South Wales). Alcuni passaggi sembrano facilitare poi l'implementazione di questo approccio: "Ritengo che ci siano molte risorse e valori aggiunti quali:

1. Il riconoscimento del figlio come soggetto con diritti
2. La necessità degli operatori sanitari di promuovere e rispettare i diritti dei minori
3. Il ruolo del professionista come sostenitore della CRC all'interno del sistema sanitario
4. La possibilità di realizzare un rapporto più democratico tra il sistema sanitario, i pazienti e le loro famiglie
5. Il riconoscimento delle violazioni dei diritti nel sistema sanitario.

Stiamo lavorando con un ospedale pediatrico (ospedale Garrahan, Buenos Aires, Argentina). È stato realizzato un percorso formativo in materia di CRC per tutti gli ambiti professionali dell'ospedale (compresi i lavoratori amministrativi e professionali). Dopo la formazione, ogni partecipante è stato incaricato di visualizzare un programma sul luogo di lavoro da raggiungere attraverso obiettivi CR. Questo è stato un buon modo per tradurre i principi del CR in pratiche"<sup>72</sup> (Medico consulente per OMS e Unicef).

---

<sup>70</sup> *Universal health care (...) together with high standards of quality, accountability, accessibility*

<sup>71</sup> *The existence of a relatively effective, accessible and equitable health system is a good starting point. There has also been increasing emphasis on early childhood as a foundation for societal health and wellbeing as well as on adolescence as a second vulnerable transition period. In addition there are serious efforts to address family violence, as well as both physical and sexual abuse. I also wish to recognise the efforts of health professionals in writing and disseminating the Charter and in their commitment to the best interests of the child across the health system*

<sup>72</sup> *I consider that there are many assets and added values such as:*

*1. The recognition of the child as subject with rights*

Ancora, si evidenzia il ruolo della pediatria sociale come opportunità di creare interazioni e coordinamento fra differenti *stakeholders* coinvolti nel rispetto dei diritti dei minori: “La pediatria sociale ... si basa sulla CRC e impedisce la ‘frammentazione’ dei bambini e crea solidi canali di comunicazione e di coordinamento tra i diversi soggetti interessati e i fornitori di servizi per bambini; dai medici ai lavoratori sociali, psicologi, infermieri”<sup>73</sup> (Consulente per OMS, Unicef e Nazioni Unite, Fondatore della rete Global Child, Professore presso l’Università di Victoria). Per quanto riguarda le ragioni dello scarso coinvolgimento dei bambini e considerazione per il loro punto di vista, il gruppo degli esperti le riconduce a diversi fattori, dai vuoti legislativi (‘Perché non sono obbligati a farlo’<sup>74</sup>), alla carenza di conoscenze specifiche (‘La conoscenza è ancora debole. La ricerca qualitativa con i bambini, ad esempio, potrebbe essere un ottimo modo per loro per esprimersi).

La convenzione è ancora relativamente nuova ed è difficile capire come attuarla”<sup>75</sup>, Medico, professore e direttore di Pediatria Sociale presso l’Università di Ottawa), alla indifferenza delle politiche locali (‘La possibilità di procedere con l’inclusione della CRC nel sistema sanitario dipende molto dalla situazione politica locale e dall’interesse delle istituzioni (ad esempio, direttori ospedalieri, operatori sanitari) a cambiare e andare verso un nuovo paradigma”<sup>76</sup>, Medico consulente per OMS e Unicef), al tipo di cultura

---

2. *The need of the health workers to promote and respect child rights*

3. *The role of the health worker/practitioner as an advocate of CR within the health system*

4. *The possibility of providing a more democratic relationship between providers and patients and their families*

5. *The recognition of rights violations in the health system that usually are naturalized.*

*We have been working with a tertiary pediatric care hospital (Garrahan hospital, Buenos Aires, Argentina). This was a training process on CR for all sectors of the hospital (including administrative and professional workers). After each training experience, each participant was responsible to visualize a program at the place of work that could be approached with CR lenses. This was a good manner to translate principles of CR into practices’.*

<sup>73</sup> *Social pediatrics ... is built upon CRC and prevents fragmentation of children and creates solid channels of communication and co-ordination between different stakeholders and service providers of children; from physicians to social workers, psychologists, nurses.*

<sup>74</sup> *Because they don’t have to do it*

<sup>75</sup> *Knowledge is still weak. Qualitative research with children, for example, could be a great way for them to express themselves. The convention is still relatively new and it is hard to understand how to implement it*

<sup>76</sup> *The possibility of moving forward with the inclusion of CRC in the health system is highly dependent of the local political situation and the interest of institutional authorities (i.e. Hospital Directors, health practitioners) to change into a new paradigm*

famigliare (“ci sono sfide legate al tempo, allo sforzo, all'abilità, alle aspettative dei genitori e alla cultura individuale/familiare. Con il passare del tempo, abbiamo messo enorme enfasi sul coinvolgimento della famiglia e dei genitori come sostenitori dei bambini.

Questo è stato importante e riuscito. Tuttavia, è stata sottovalutata la necessità di un coinvolgimento diretto di bambini e giovani. Ora è giunto il momento per la prossima fase di questo progresso”<sup>77</sup>, Primario, Servizio Sanitario Nazionale Australiano, Università di New South Wales). In breve, assegnare ai genitori il ruolo di ‘garanti’ della salute del bambino ha posto in secondo piano la necessità di coinvolgere direttamente proprio i bambini. Ancora, fra le ragioni del divario figura il tipo di rappresentazioni sociali dei minori, spesso non percepiti come persone in grado di contribuire o aggiungere valore ai processi decisionali alle politiche o alle prassi professionali (“L'evoluzione dell'immagine del bambino in alcune culture non ha progredito e molte vedono ancora i bambini come piccole persone che hanno bisogno di protezione e come semplici destinatari della cura. Non sono percepiti come persone in grado di contribuire o di aggiungere valore al processo decisionale e, di conseguenza, i loro punti di vista non vengono ricercati né si prendono in considerazione”<sup>78</sup>, Consulente per OMS, Unicef e Nazioni Unite, Fondatore della rete Global Child, Professore presso l'Università di Victoria). Quest’ultimo fattore limita di fatto il loro diritto di partecipare anche alla propria cura: “Manca l’abitudine a informare e coinvolgere attivamente i diretti interessati, come avviene invece in molti Paesi del mondo occidentale, che considerano questo coinvolgimento parte integrante dell’educazione civica” (Rappresentante italiano European Association for Children in Hospital, EACH).

Infine, i bambini e le loro famiglie sono raramente coinvolti nella costruzione di programmi e materiali per la formazione dei professionisti, cosa che sarebbe invece molto utile: “I bambini e i genitori non sono generalmente consultati o collaborano alla

---

<sup>77</sup> *There are challenges relating to time, effort, skill, parental expectation and individual/family culture. We have, over time, placed enormous emphasis on the engagement of the family and of parents as the advocates on behalf of children. That has been important and relatively successful. It has however, tended to underestimate the need for direct involvement of children and young people. It is now time for the next phase of this progress*

<sup>78</sup> *The evolution of the image of the child in some cultures has remained behind and many cultures still view the children as small people in need of protection and as the mere recipients of care. They are not perceived as capable of contributing or adding any values to the decision-making process and therefore, their views are not sought after or given their due consideration*

progettazione di materiale informativo sulla salute. Spesso, gli sforzi per migliorare il coinvolgimento dei bambini e la considerazione circa il loro punto di vista sono un ‘senso unico’ e limitati alla esposizione di scatole per raccogliere proposte/reclami ed alla raccolta episodica di dati attraverso brevi questionari da parte dei fornitori di servizi sanitari<sup>79</sup> (Medico, Ufficio OMS Europa). Queste ultime considerazioni confermano di fatto quanto già rilevato dalla sociologia dell’infanzia circa la rappresentazione del bambino come soggetto da proteggere e non da coinvolgere.

I commenti e suggerimenti finali del gruppo di esperti rimarcano l’importanza di alcuni punti chiave:

- esistono al momento organizzazioni professionali e networks che si sono impegnate per colmare il gap tra principi e prassi: “L’esistenza e il lavoro di organizzazioni e gruppi professionali a livello nazionale e internazionale offre una leadership importante in questo ambito”<sup>80</sup> (Primario, Servizio Sanitario Nazionale Australiano, Università di New South Wales);
- le attività devono essere sostenute e promosse nel tempo attraverso la condivisione di conoscenze e pratiche fra professionisti e *policy-makers* (“Il senso di corresponsabilità dovrebbe essere creato attraverso la generazione di consapevolezza tra chi fornisce assistenza sanitaria e i responsabili politici”<sup>81</sup>, Medico consulente per OMS e Unicef), la ricerca quali-quantitativa, lo sviluppo di corsi formativi, la collaborazione di più attori e strategie multi-livello ed intersettoriali: “Per colmare il divario tra discorsi e pratiche occorre una strategia multi-stakeholder e multisetoriale. Non c’è alcuna responsabilità di un settore o di una disciplina”<sup>82</sup> (Medico consulente per OMS e Unicef);

---

<sup>79</sup> *Children and parents or carers are not usually consulted and collaborated in design of health information materials. Frequently, efforts to improve involvement of children and the consideration of their point of view is the “one-way avenue” and limited by display of the boxes for proposals/complaints and episodic data collection via short questionnaires by health providers*

<sup>80</sup> *The existence and work of professional organisations and groups at both national and international levels provides important leadership in this domain*

<sup>81</sup> *The sense of co-responsibility should be created through the generation of awareness among health care providers and policy makers*

<sup>82</sup> *In order to fill the gap between discourses and practices it’s needed a multi-stakeholder and multi-sectoral strategy. There is no responsibility of one sector or one discipline*

- l'informazione, l'educazione e la formazione professionale giocano un ruolo fondamentale: "Si dovrebbe iniziare a parlare della salute e delle strutture sanitarie a scuola, fin dalle elementari: in questo modo l'educazione/informazione sui diritti non si limiterebbe ai bambini, ma si estenderebbe anche ai genitori, facendone dei cittadini consapevoli dei loro diritti. Dove questo viene fatto ne hanno grandi vantaggi bambini e genitori e le strutture sanitarie devono adeguarsi" (Rappresentante italiano European Association for Children in Hospital, EACH).

#### 4.8 Aspetti-chiave emergenti dalle *Experts' interview*

In estrema sintesi, gli aspetti-chiave ricavabili dalle interviste possono essere riportati nel seguente schema:

È necessaria una formazione professionale mirata che faccia comprendere ai professionisti sanitari l'importanza di assicurare il diritto alla salute del bambino nel contesto ospedaliero
Per fare questo è necessario produrre <i>evidence</i> sulle violazioni al rispetto del diritto alla salute del bambino ed idonei strumenti di monitoraggio e di valutazione
La valutazione della qualità dei servizi deve comprendere gli aspetti connessi al diritto alla salute, quali il piano di relazione interpersonale, l'informazione e l'ascolto del piccolo paziente per quanto riguarda il proprio stato di salute (ad es. attraverso un consenso informato pensato <i>ad hoc</i> )
E' necessario sviluppare una visione ed un'azione intersettoriale che coinvolga tutte le politiche che hanno un impatto sulla salute del bambino (non solo quelle di area sanitaria).
Le Agenzie delle Nazioni Unite devono diventare più efficaci nel supporto tecnico ai Paesi superando la propria frammentazione operativa interna
Le Nazioni Unite dovrebbero essere dotate di poteri maggiormente coercitivi nei confronti degli Stati e delle istituzioni inadempienti in materia di rispetto del diritto alla salute del bambino
In particolare, le Nazioni Unite e i singoli Stati dovrebbero prevenire e contrastare le condizioni di povertà in cui i bambini vivono, che compromettono l'esigibilità e l'esercizio dei loro diritti. Talvolta, infatti, sono proprio le disuguaglianze sociali interne ai singoli Paesi a causare effetti sulla salute e sul benessere dei bambini (Cersosimo,

2012), e le soluzioni di tipo economico non riescono, da sole, a risolvere il problema né la vulnerabilità sociale ad esso collegata (Bergamaschi, 2001). Forse sarebbe opportuno riflettere sul concetto di sviluppo in modo nuovo, locale e centrato sul capitale sociale (De Salvo, 2017), in cui il diritto del bambino sia un indicatore fondamentale.

*Schema 2. Aspetti-chiave emergenti dalla Experts' interview.*

#### **4.9 Risultati relativi alla survey**

I dati riportati di seguito derivano da semplici elaborazioni statistiche e da analisi monovariate e bivariate (cfr. Corbetta, 2003) realizzate in parte mediante *databases* e tabelle prodotte in ambiente *Excel* e *SPSS*. La presentazione dei risultati è articolata in una prima linea di statistica descrittiva - corrispondente alle singole domande previste dal questionario anche se in diverso ordine per ragioni espositive -, alla quale seguono correlazioni ed aggregazioni di tipo inferenziale. Brevi commenti ne illustrano gli aspetti ritenuti maggiormente rilevanti.

##### **4.9.1 Popolazione rispondente**

I professionisti ospedalieri che hanno partecipato alla *survey* sono in tutto 115, di nazionalità diverse ma tutte di area europea, operanti rispettivamente nei seguenti Paesi (Grafico 1): Città del Vaticano (30%), Italia (28%), Portogallo (10%), Spagna (10%), Finlandia (1%) Estonia (7%), Olanda (7%), Austria (3%), Francia (3%), Germania (1%).

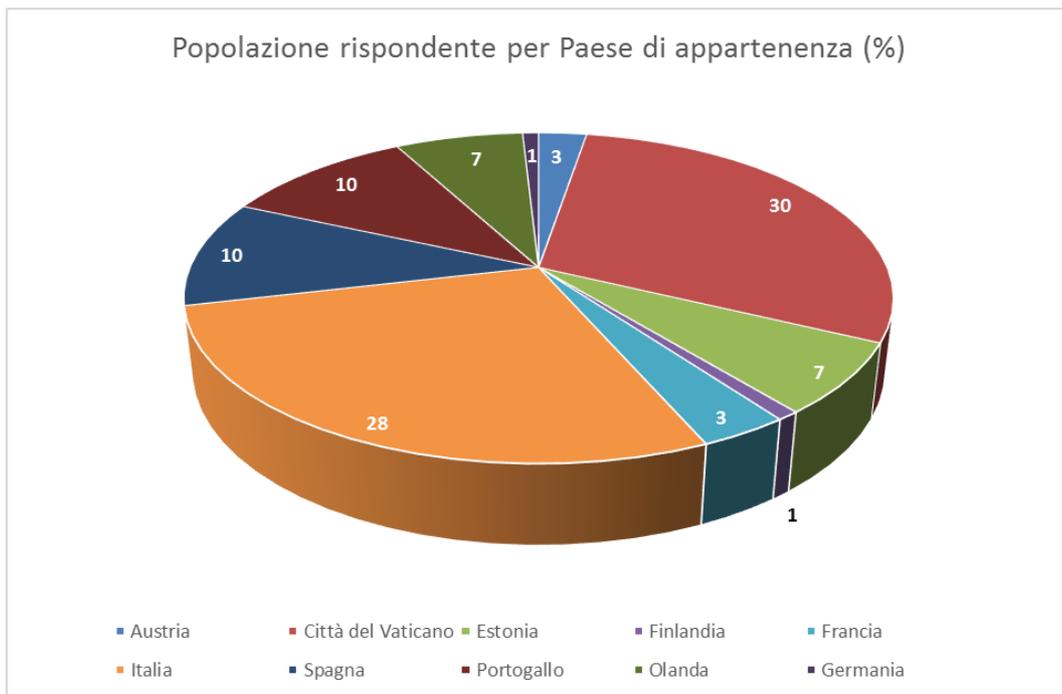


Grafico 1: Popolazione rispondente per Paese di appartenenza

Gli ospedali di appartenenza dei rispondenti sono riportati nel seguente grafico:

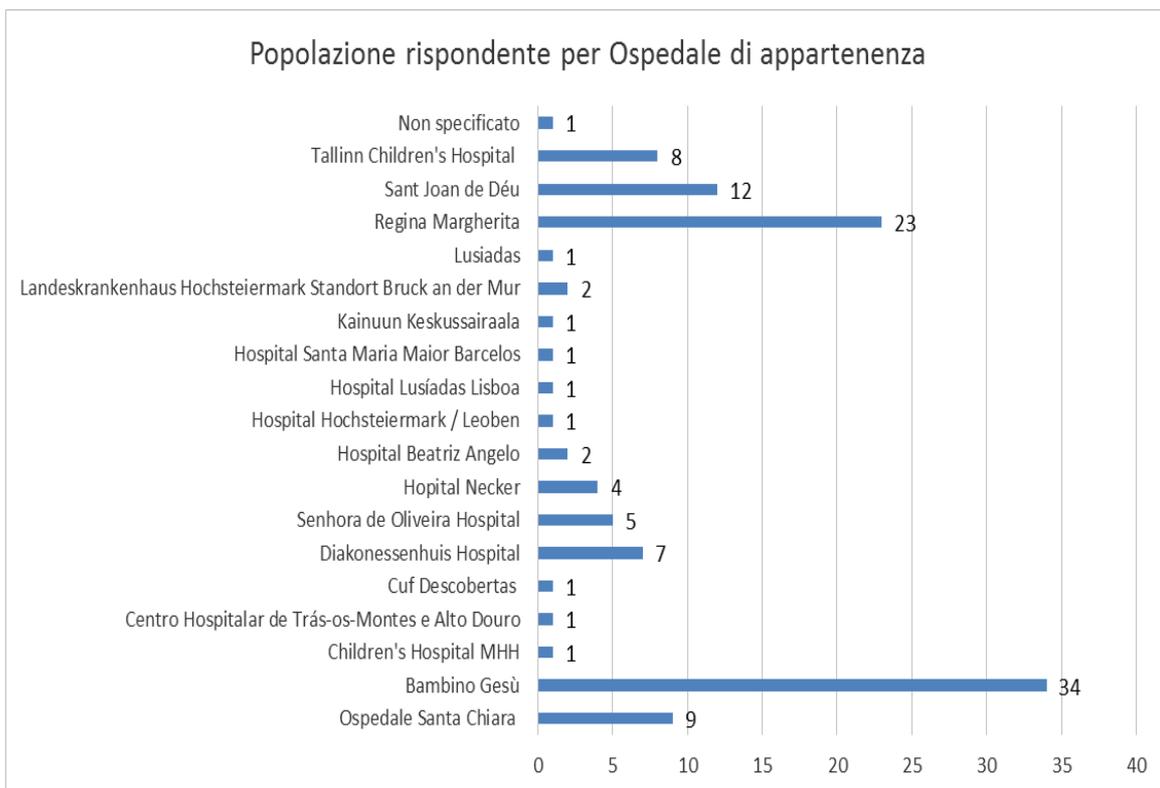


Grafico 2: Popolazione rispondente per Ospedale di appartenenza

Il profilo professionale dei rispondenti risulta essere piuttosto variegato: Infermieri (43%), Medici (25%), *Managers* (direttori generali, di dipartimento, di cliniche interne agli

ospedali, e in generale profili gestionali) 10%), Coordinatori infermieristici (4%), Amministrativi (4%), Educatori (3%), Consulenti (3%), Assistenti sociali (2%), Fisioterapisti (1%).

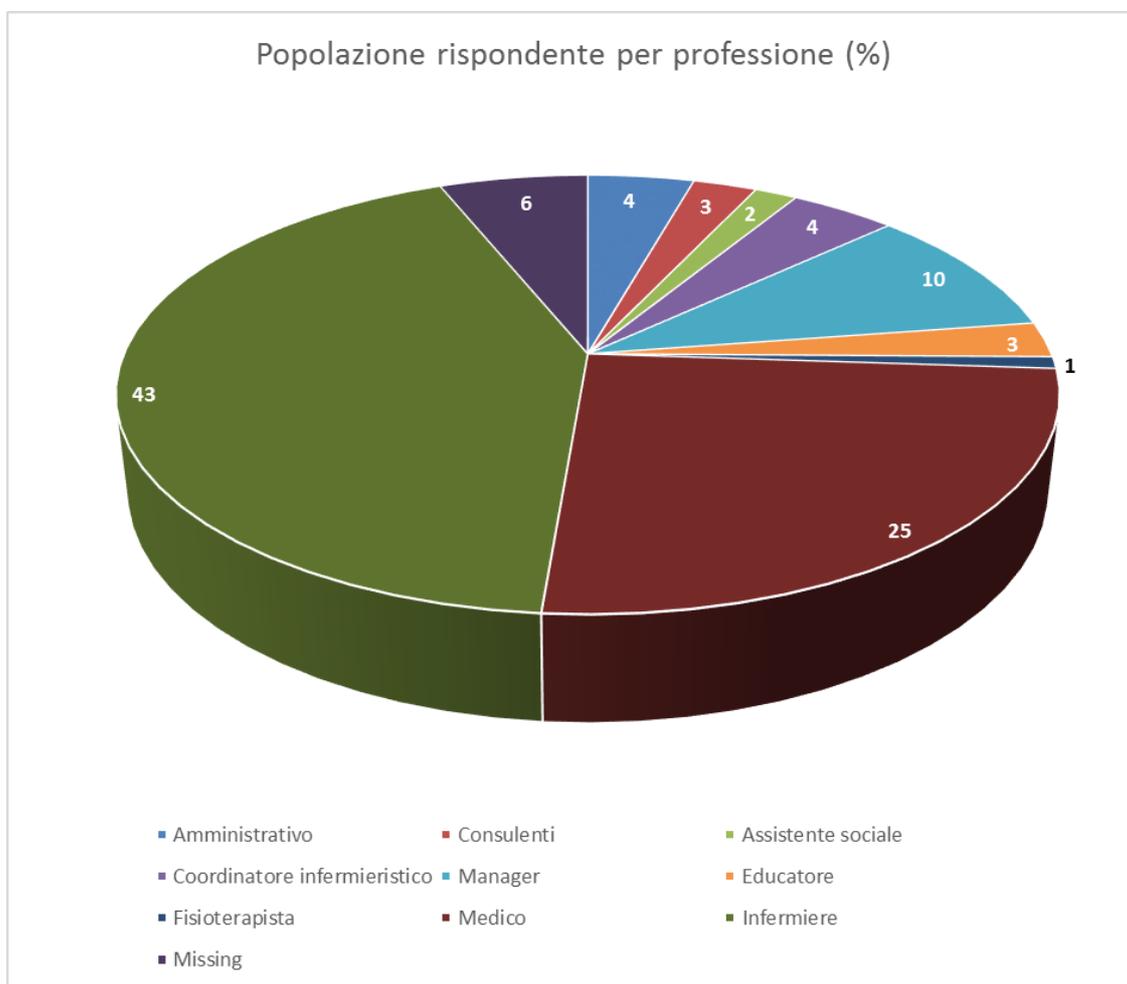


Grafico 3. Popolazione rispondente per professione

La distribuzione delle risposte relative ai singoli diritti per tipo di figura professionale è la seguente (Tabella 1):

	La fornitura di servizi di cura per il bambino dovrebbe prendere in considerazione e tutte le dimensioni della salute, inclusa quella fisica, mentale, sociale, culturale e spirituale	I bambini saranno ammessi all'ospedale solo se la cura che essi richiedono non può essere egualmente fornita in modo efficace a casa o su base giornaliera	I bambini hanno il diritto di avere opportunità di giocare, riposare, studiare, tenendo conto della loro età e condizione ed hanno il diritto di avere un ambiente che incontri i loro bisogni da un punto di vista logistico, di arredamento e di equipaggiamento.	I bambini hanno il diritto di essere informati sul loro trattamento sanitario in modo appropriato rispetto alla loro età, livello di sviluppo e comprensione	I bambini hanno il diritto di esprimere liberamente le proprie opinioni su qualsiasi argomento attinente la loro salute e il trattamento sanitario ed il diritto ad essere ascoltati e presi in considerazione in modo compatibile con la loro età e livello di maturità	I bambini hanno il diritto di essere protetti da tutte le forme di violenza fisica o psicologica, da pericoli o abusi, da abbandono, maltrattamento o sfruttamento ivi compreso l'abuso sessuale	I bambini hanno il diritto a non essere separati dai loro genitori/tutori/caregivers contro la propria volontà durante la loro permanenza in ospedale	I bambini hanno diritto alla privacy	I bambini hanno diritto ad una morte dignitosa	I bambini hanno diritto a non sentire dolore	I bambini hanno il diritto a non essere sottoposti a ricerca clinica o progetti sperimentali ed hanno il diritto di sottrarsi ai protocolli di ricerca clinica	I bambini hanno il diritto di avere accesso ai servizi socio sanitari senza discriminazioni di tipo etnico, religioso, di classe, di genere, di età, di orientamento sessuale, legato alla disabilità, di lingua, culturale e sociale
Amministrativo	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
Assistente sociale consulente	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
Coordinatore infermieristico/Capo	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
Educatore	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
Fisioterapista	2	2	3	3	3	2	3	3	3	3	3	3
Infermiere	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Manager	49	48	49	49	49	49	49	49	49	49	49	49
Medico	11	11	11	11	11	11	11	11	10	10	10	11
non specificato	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29
Totale complessivo	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	6	7
	114	113	115	115	114	115	115	115	114	114	113	115

Tabella 1. Numero di risposte per categoria professionale nell'ambito della valutazione del rispetto dei diritti



#### 4.9.2 Valutazione della politica aziendale relativa al diritto dei minori alla salute

Complessivamente la politica aziendale relativa al diritto dei minori alla salute riporta il valore medio più elevato fra tutte le altre considerate (Tabella 2a), il che lascia intuire una certa influenza determinata dal tema della ricerca: esaminando i dati per tipo di figura professionale il valore più alto le viene attribuito rispettivamente da educatori, consulenti, assistenti sociali e figure amministrative. Le figure manageriali ed i medici le riconoscono un peso inferiore rispetto alle figure precedenti, ma che comunque risulta essere sempre il più alto fra le politiche aziendali (Tabella 2b). Tale differenza potrebbe essere imputabile al tipo di opportunità di formazione, aspetto considerato essenziale, come visto, nelle *Experts' interview*. Per inciso si può notare come la politica relativa alla ricerca riporti il valore più basso (Tabella 2a e *Allegato 9* per ulteriori approfondimenti).

Ruolo professionale di chi ha compilato il questionario	Politiche aziendali					
	Budget	Formazione prof.le	Miglioramento della Qualità	Innovazione clinica e tecnologica	Diritti	Attività di Ricerca
Amministrativo	9	8	8	8	9	10
Assistente sociale	7	9	8	6	9	8
Consulente	7	10	10	9	9	7
Coordinatore infermieristico/Caposala	8	7	9	8	9	7
Educatore	10	9	9	9	10	9
Fisioterapista	10	5	6	6	8	5
Infermiere	7	8	8	8	9	8
Manager	7	8	7	7	8	6
Medico	8	8	8	8	8	7
non specificato	7	8	7	7	8	7
missing						
Media generale	8	8	8	8	9	7

Tabella 2a: Valore medio di valutazione delle politiche aziendali in relazione al ruolo professionale (da 1 a 10)

Ruolo professionale	Politica aziendale sui diritti (valore medio)
<b>Amministrativo</b>	9,0
<b>Assistente sociale</b>	9,0
<b>consulente</b>	9,3
<b>Coordinatore infermieristico/Caposala</b>	9,2
<b>Educatore</b>	9,7
<b>Fisioterapista</b>	8,0
<b>Infermiere</b>	8,8
<b>Manager</b>	8,5
<b>Medico</b>	8,3
<b>non specificato</b>	8,0
<b>Totale complessivo</b>	8,6

Tabella 2b. Valore medio attribuito all'importanza dei Diritti nelle politiche aziendali

### 4.9.3 Valutazione del diritto dei minori alla salute nel contesto ospedaliero

Si riportano gli esiti delle valutazioni rilevate relativamente alla lista dei 13 *standards* o diritti che compongono la dimensione del diritto dei minori alla salute.

Anzitutto la presenza o assenza di una Carta dei diritti del bambino in Ospedale e di una relativa versione *child friendly* è in molti casi problematica dal momento che nell'ambito dello stesso Ospedale/Dipartimento ci sono operatori che ne sostengono la presenza ed altri che ne sostengono l'assenza, come si può evincere dalla sotto riportata tabella (Tabella 3). Questo può essere dovuto al fatto che il medesimo Ospedale abbia più sedi con diverse modalità di pubblicizzazione o al fatto che alcuni operatori siano più consapevoli di altri della documentazione circolante nelle diverse sedi. In linea di massima, si può dire che la Carta dei diritti è presente in quasi tutti gli Ospedali partecipanti, mentre la versione *child friendly* risulta essere meno frequente. Il dato relativo alla esistenza di una Carta dei diritti è importante perché essa rappresenta lo strumento che disciplina le modalità di presentazione e gestione dei reclami, e pertanto di *garanzia della esigibilità* dei diritti esplicitati.

Ospedali	Esistenza di una Carta dei Diritti				Esistenza di una Carta dei Diritti child friendly			
	No	Si	missing	Totale complessivo	No	Si	missing	Totale complessivo
Bambino Gesù		34		34	21	11	2	34
Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro		1		1	1			1
Children's Hospital MHH		1		1		1		1
Cuf descobertas		1		1	1			1
Diakonessenhuis	1	6		7	3	4		7
HOPITAL NECKER		4		4			4	4
Hospital Beatriz Angelo	1	1		2	2			2
Hospital Lusíadas Lisboa	2			2	2			2
HOSPITAL SANTA MARIA MAIOR BARCELOS		1		1		1		1
Hospital Senhora Oliveira - Guimaraes	1	3		4	3	1		4
Kainuun Keskussairaala		1		1	1			1
Landeskrankenhaus Hochsteiermark Standort Leoben	1	2		3	1	2		3
Non specificato		2		2		2		2
Ospedale S.Chiera	1	8		9	9			9
Regina Margherita	1	22		23	19	4		23
Sant Joan de Déu	1	11		12	2	8	2	12
Tallinn Children's Hospital	1	7		8	1	6	1	8
(vuoto)								
Totale complessivo	10	105		115	66	40	9	115

Tabella 3, Presenza della Carta dei diritti del bambino per singolo Ospedale

Le contraddizioni emergenti in alcuni Ospedali per entrambe le Carte sono comunque un indicatore significativo di una scarsa informazione e attenzione del personale ospedaliero rispetto al tema dei diritti del minore in Ospedale.

Inoltre il 57,39% dei rispondenti dichiara che non esiste una versione *child-friendly* della Carta (Tabella 4): ciò è una diretta testimonianza dell'astigmatismo percettivo professionale e cioè del fatto che la cultura adulta professionale stenta a riconoscere il ruolo attivo dell'infanzia e dell'adolescenza o il loro status di autonomia decisionale, e a trascurare le capacità di comprensione - compatibilmente con il suo livello di maturità - che costituiscono il requisito indispensabile per esprimere la propria 'voce'.

	<b>Esiste una versione della Carta consultabile da parte dei bambini?</b>	
	<b>Valore assoluto</b>	<b>Valore %</b>
<b>Si</b>	40	34,78
<b>No</b>	66	57,39
<b>Missing</b>	9	7,83
<b>Totale</b>	115	100

Tabella 4: Consultabilità della Carta dei diritti da parte dei bambini

In particolare, dei 105 professionisti che hanno fornito giudizi positivi circa le politiche aziendali sui diritti dei minori, 61 hanno risposto No alla domanda relativa alla presenza di una Carta consultabile da parte dei bambini (dati assoluti in Tabella 5). Questo dato, di fatto, contraddice il giudizio positivo relativo alle politiche aziendali sui diritti dei minori. Analizzando, poi, il dato precedente per singole categorie professionali (N=61), notiamo come la distribuzione del dato sia più marcato per il personale infermieristico (Tabella 5, Grafico 4):

Non esiste carta consultabile	Non esiste carta consultabile: Personale Medico	Non esiste carta consultabile: Personale infermieristico	Non esiste carta consultabile: Personale sociale (assistente sociale e educatori)	Non esiste carta consultabile: Personale amministrativo (managers e amministrativi)	Non esiste carta consultabile: Altri
No=61	15	35	5	3	3

Tabella 5. Categorie professionali dei rispondenti che hanno dichiarato l'assenza di una Carta consultabile da parte dei bambini (dati assoluti)

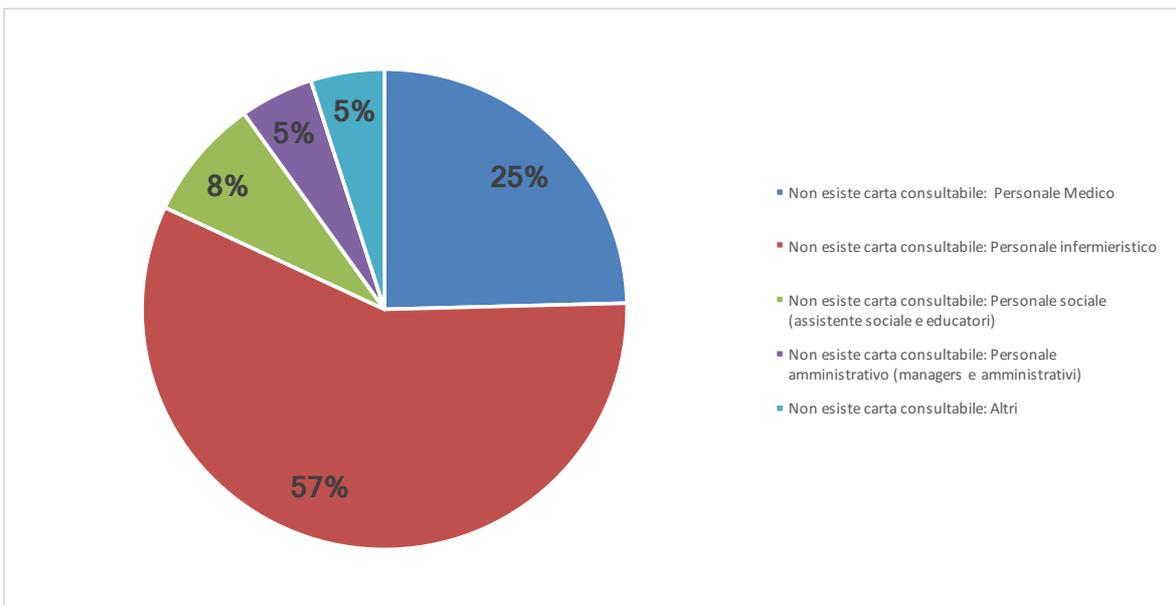


Grafico 4. Categorie professionali dei rispondenti che hanno dichiarato l'assenza di una Carta consultabile da parte dei bambini (dati %)

In generale, secondo i rispondenti che hanno confermato l'esistenza di una Carta dei diritti in Ospedale, questa risulta essere presentata al pubblico in diverse modalità, alcune delle quali compresenti: per affissione alle pareti del Dipartimento/Unità (75%); sul website (11%), mediante brochure (7%), dietro richiesta (2%). Il 5% non ha dato risposta (Grafico 5). La eterogeneità delle modalità di pubblicizzazione testimonia un certo livello di attenzione verso i degenti ed i loro familiari.

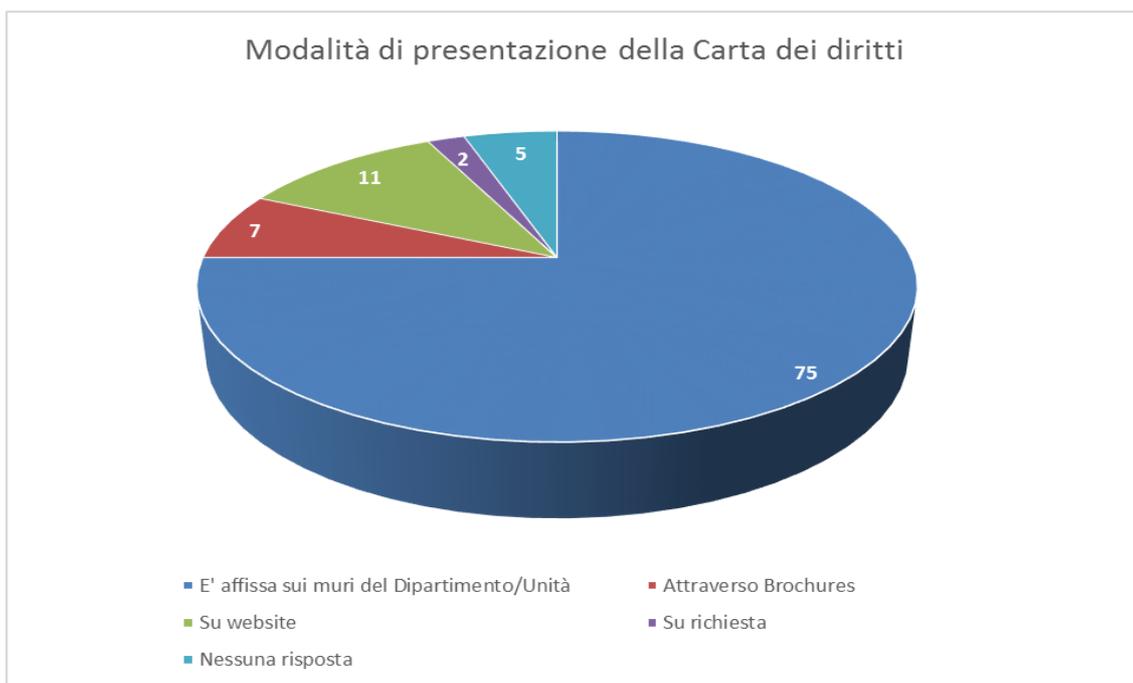


Grafico 5. Presentazione al pubblico della Carta dei diritti del bambino in Ospedale

Questa analisi dimostra la sussistenza di un terzo tipo di astigmatismo percettivo che in materia dei diritti dei minori colpisce i professionisti sanitari. Questo è particolarmente evidente se si guarda il risultato legato allo specifico *standard* ‘I bambini hanno il diritto di essere informati sul loro trattamento sanitario in modo appropriato rispetto alla loro età, livello di sviluppo e comprensione’, che dimostra una alta percentuale di realizzazione pur nel quadro di una larga assenza di disponibilità della Carta *child friendly* (Tabella 6):

<b>Diritto: I bambini hanno il diritto di essere informati sul loro trattamento sanitario in modo appropriato rispetto alla loro età, livello di sviluppo e comprensione</b>	<b>%</b>	<b>N</b>
<b>Realizzato in modo significativo</b>	<b>70</b>	<b>81</b>
<b>E' in fase di sviluppo</b>	<b>23</b>	<b>26</b>
<b>Poco considerato</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
<b>Non considerato</b>	<b>1</b>	<b>1</b>
<b>Non risponde</b>	<b>0</b>	<b>0</b>

Tabella 6. livello di realizzazione del diritto ad essere informati sul trattamento sanitario

Comparando i giudizi positivi relativi alla politica aziendale per i diritti del minore (valori medi) con quelli negativi (non considerato, poco considerato) relativi alla mancata o scarsa considerazione dei singoli diritti, emerge quanto segue:

	Poco considerato	Non considerato	Valutazione media dellapolitica aziendale per i diritti del minore
Diritto: La fornitura di servizi di cura per il bambino dovrebbe prendere in considerazione tutte le dimensioni della salute, inclusa quella fisica, mentale, sociale, culturale e spirituale	6	0	9
Diritto: I bambini hanno il diritto di avere accesso ai servizi socio sanitari senza discriminazioni di tipo etnico, religioso, di classe, di genere, di età, di orientamento sessuale, legato alla disabilità, di lingua, culturale e sociale	2	0	9.07
Diritto: I bambini saranno ammessi all'ospedale solo se la cura che essi richiedono non può essere egualmente fornita in modo efficace a casa o su base giornaliera	8	0	8.79
Diritto : I bambini hanno il diritto di avere opportunità di giocare, riposare, studiare, tenendo conto della loro età e condizione ed hanno il diritto di avere un ambiente che incontri i loro bisogni da un punto di vista logistico, di arredamento e di equipaggiamento.	10	2	8.78
Diritto: I bambini hanno il diritto di essere informati sul loro trattamento sanitario in modo appropriato rispetto alla loro età, livello di sviluppo e comprensione	7	1	8.58
Diritto: I bambini hanno il diritto di esprimere liberamente le proprie opinioni su qualsiasi argomento attinente la loro salute e il trattamento sanitario ed il diritto ad essere ascoltati e presi in considerazione in modo compatibile con la loro età e livello di maturità	9	1	8.87
Diritto: I bambini hanno il diritto di essere protetti da tutte le forme di violenza fisica o psicologica, da pericoli o abusi, da abbandono, maltrattamento o sfruttamento ivi compreso l'abuso sessuale	2	0	9.15
Diritto: I bambini hanno il diritto a non essere separati dai loro genitori/tutori/caregivers contro la propria volontà durante la loro permanenza in ospedale	2	0	9.05
Diritto: I bambini hanno diritto alla privacy	12	0	8.46
Diritto: I bambini hanno diritto ad una morte dignitosa	6	4	8.58
Diritto: I bambini hanno diritto a non sentire dolore	4	0	9.37
Diritto: I bambini hanno il diritto a non essere sottoposti a ricerca clinica o progetti sperimentali ed hanno il diritto di sottrarsi ai protocolli di ricerca clinica	7	2	8.54

Tabella 7. Valori negativi relativi alla valutazione della attuazione dei singoli standards e corrispondente valutazione (medie su valori da 1 a 10) del livello di realizzazione della politica aziendale sui Diritti.

Questa comparazione non fa che confermare le contraddizioni del personale fra la realizzazione della politica aziendale, in materia di diritti dei minori, e la presenza di valutazioni negative rispetto alla realizzazione dei singoli *standards*.

Come è possibile, infatti, che a una valutazione media positiva circa l'importanza attribuita ai Diritti nelle politiche aziendali corrispondano giudizi negativi circa la realizzazione dei singoli *standards*?

Eppure, se vengono esaminati i singoli diritti, emerge come la voce più ricorrente sia quella relativa alla piena realizzazione dei diritti (Tabelle 9 e 10, Grafici 8 e 9). Può essere interessante rilevare come questa valutazione positiva sia piuttosto diffusa tra i Paesi che hanno partecipato (Tabella 11).

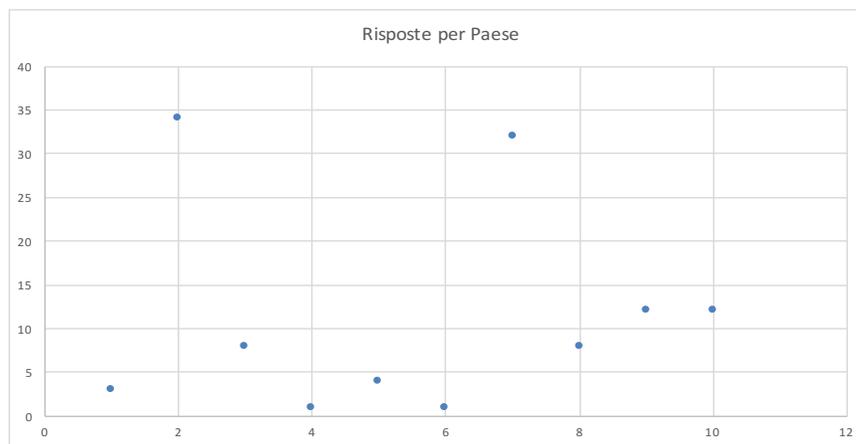
Una conferma di questa affermazione viene anche dall'incrocio dei dati di frequenza delle risposte relative al livello di valutazione della politica aziendale per i diritti del minore con quelli relativi alla presenza della versione *child friendly* della Carta dei diritti e della Carta aziendale dei diritti, si nota un maggior numero di rispondenti che confermano l'assenza della Carta in versione *child friendly*, rispetto a quelli che dichiarano che la carta aziendale non è presente (Tabella 8).

Esiste una Carta <i>child friendly</i> ?	Valutazioni della politica aziendale per i diritti del minore										missing	Totale complessivo
	1	3	4	5	6	7	8	9	10			
No			1	4	2	6	12	15	26			66
Si	1			1		4	10	6	16	2		40
(vuoto)		1				1		2	5			9
Totale complessivo	1	1	1	5	2	11	22	23	47	2		115
Esiste una Carta dei diritti del bambino in Ospedale?	1	3	4	5	6	7	8	9	10	missing	Totale complessivo	
No				3	1	1	2	1	2		10	
Si	1	1	1	2	1	10	20	22	45	2	105	
(vuoto)												
Totale complessivo	1	1	1	5	2	11	22	23	47	2	115	

Tabella 8. Valutazioni della politica aziendale e presenza della Carta aziendale dei diritti, anche in versione *child friendly*

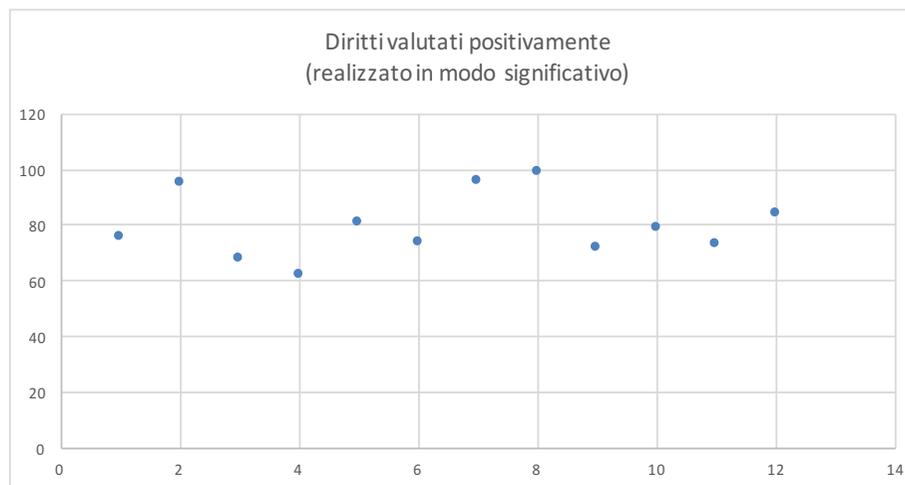
	Diritti realizzati in modo significativo									
	Austria	Città del Vaticano	Estonia	Finland	France	Germany	Italia	Netherlands	Portugal	Spain
La fornitura di servizi di cura per il bambino dovrebbe prendere in considerazione tutte le dimensioni della salute, inclusa quella fisica, mentale, sociale, culturale e spirituale	1	26	6	1	4	0	15	7	8	8
I bambini hanno il diritto di avere accesso ai servizi socio sanitari senza discriminazioni di tipo etnico, religioso, di classe, di genere, di età, di orientamento sessuale, legato alla disabilità, di lingua, culturale e sociale	2	32	7	1	4	1	21	6	11	10
I bambini saranno ammessi all'ospedale solo se la cura che essi richiedono non può essere egualmente fornita in modo efficace a casa o su base giornaliera	1	21	6	0	2	1	21	1	12	3
I bambini hanno il diritto di avere opportunità di giocare, riposare, studiare, tenendo conto della loro età e condizione ed hanno il diritto di avere un ambiente che incontri i loro bisogni da un punto di vista logistico, di arredamento e di equipaggiamento.	1	18	7	1	1	1	16	6	5	6
I bambini hanno il diritto di essere informati sul loro trattamento sanitario in modo appropriato rispetto alla loro età, livello di sviluppo e comprensione	1	32	7	1	1	1	17	6	9	6
I bambini hanno il diritto di esprimere liberamente le proprie opinioni su qualsiasi argomento attinente la loro salute e il trattamento sanitario ed il diritto ad essere ascoltati e presi in considerazione in modo compatibile con la loro età e livello di maturità	1	24	5	1	0	1	19	6	9	8
I bambini hanno il diritto di essere protetti da tutte le forme di violenza fisica o psicologica, da pericoli o abusi, da abbandono, maltrattamento o sfruttamento ivi compreso l'abuso sessuale	3	32	6	1	1	0	29	4	10	10
I bambini hanno il diritto a non essere separati dai loro genitori/tutori/caregivers contro la propria volontà durante la loro permanenza in ospedale	3	32	6	1	2	1	29	5	11	9
I bambini hanno diritto alla privacy	1	24	5	1	1	1	26	5	4	4
I bambini hanno diritto ad una morte dignitosa	2	32	5	1	0	1	17	5	8	8
I bambini hanno diritto a non sentire dolore	3	26	5	1	0	1	20	5	6	6
I bambini hanno il diritto a non essere sottoposti a ricerca clinica o progetti sperimentali ed hanno il diritto di sottrarsi ai protocolli di ricerca clinica	2	23	7	1	2	1	24	6	11	7
<b>Rispondenti totali</b>	<b>3</b>	<b>34</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>32</b>	<b>8</b>	<b>12</b>	<b>12</b>

Tab.9 Distribuzione delle valutazioni positive relative alla realizzazione degli standards per Paese



1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3	34	8	1	4	1	32	8	12	12

Grafico 6. Distribuzione di frequenza delle risposte per Paese



1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
76	95	68	62	81	74	96	99	72	79	73	84

Grafico 7. Distribuzione di frequenza delle risposte per standard

	Realizzato in modo significativo		E' in fase di sviluppo		Poco considerato		Non considerato		Missing		Totale	
	Valore assoluto	%	Valore assoluto	%	Valore assoluto	%	Valore assoluto	%	Valore assoluto	%	Valore assoluto	%
La fornitura di servizi di cura per il bambino dovrebbe prendere in considerazione tutte le dimensioni della salute, inclusa quella fisica, mentale, sociale, culturale e spirituale	83	72,2	25	21,7	6	5,2	0	0,0	1	0,9	115	100
I bambini hanno il diritto di avere accesso ai servizi socio sanitari senza discriminazioni di tipo etnico, religioso, di classe, di genere, di età, di orientamento sessuale, legato alla disabilità, di lingua, culturale e sociale	100	87,0	13	11,3	2	1,7	0	0,0	0	0,0	115	100
I bambini saranno ammessi all'ospedale solo se la cura che essi richiedono non può essere egualmente fornita in modo efficace a casa o su base giornaliera	68	59,1	37	32,2	8	7,0	0	0,0	2	1,7	115	100
I bambini hanno il diritto di avere opportunità di giocare, riposare, studiare, tenendo conto della loro età e condizione ed hanno il diritto di avere un ambiente che incontri i loro bisogni da un punto di vista logistico, di arredamento e di equipaggiamento.	69	60,0	34	29,6	10	8,7	0	0,0	2	1,7	115	100
I bambini hanno il diritto di essere informati sul loro trattamento sanitario in modo appropriato rispetto alla loro età, livello di sviluppo e comprensione	81	70,4	26	22,6	7	6,1	1	0,9	0	0,0	115	100
I bambini hanno il diritto di esprimere liberamente le proprie opinioni su qualsiasi argomento attinente la loro salute e il trattamento sanitario ed il diritto ad essere ascoltati e presi in considerazione in modo compatibile con la loro età e livello di maturità	74	64,3	30	26,1	9	7,8	1	0,9	1	0,9	115	100
I bambini hanno il diritto di essere protetti da tutte le forme di violenza fisica o psicologica, da pericoli o abusi, da abbandono, maltrattamento o sfruttamento ivi compreso l'abuso sessuale	96	83,5	17	14,8	2	1,7	0	0,0	0	0,0	115	100
I bambini hanno il diritto a non essere separati dai loro genitori/tutori/caregivers contro la propria volontà durante la loro permanenza in ospedale	100	87,0	13	11,3	2	1,7	0	0,0	0	0,0	115	100
I bambini hanno diritto alla privacy	72	62,6	31	27,0	12	10,4	0	0,0	0	0,0	115	100
I bambini hanno diritto ad una morte dignitosa	79	68,7	25	21,7	6	5,2	4	3,5	1	0,9	115	100
I bambini hanno diritto a non sentire dolore	73	63,5	37	32,2	4	3,5	0	0,0	1	0,9	115	100
I bambini hanno il diritto a non essere sottoposti a ricerca clinica o progetti sperimentali ed hanno il diritto di sottrarsi ai protocolli di ricerca clinica	84	73,0	20	17,4	7	6,1	2	1,7	2	1,7	115	100

Tabella 10. Livello di realizzazione degli standards (valori assoluti e %)

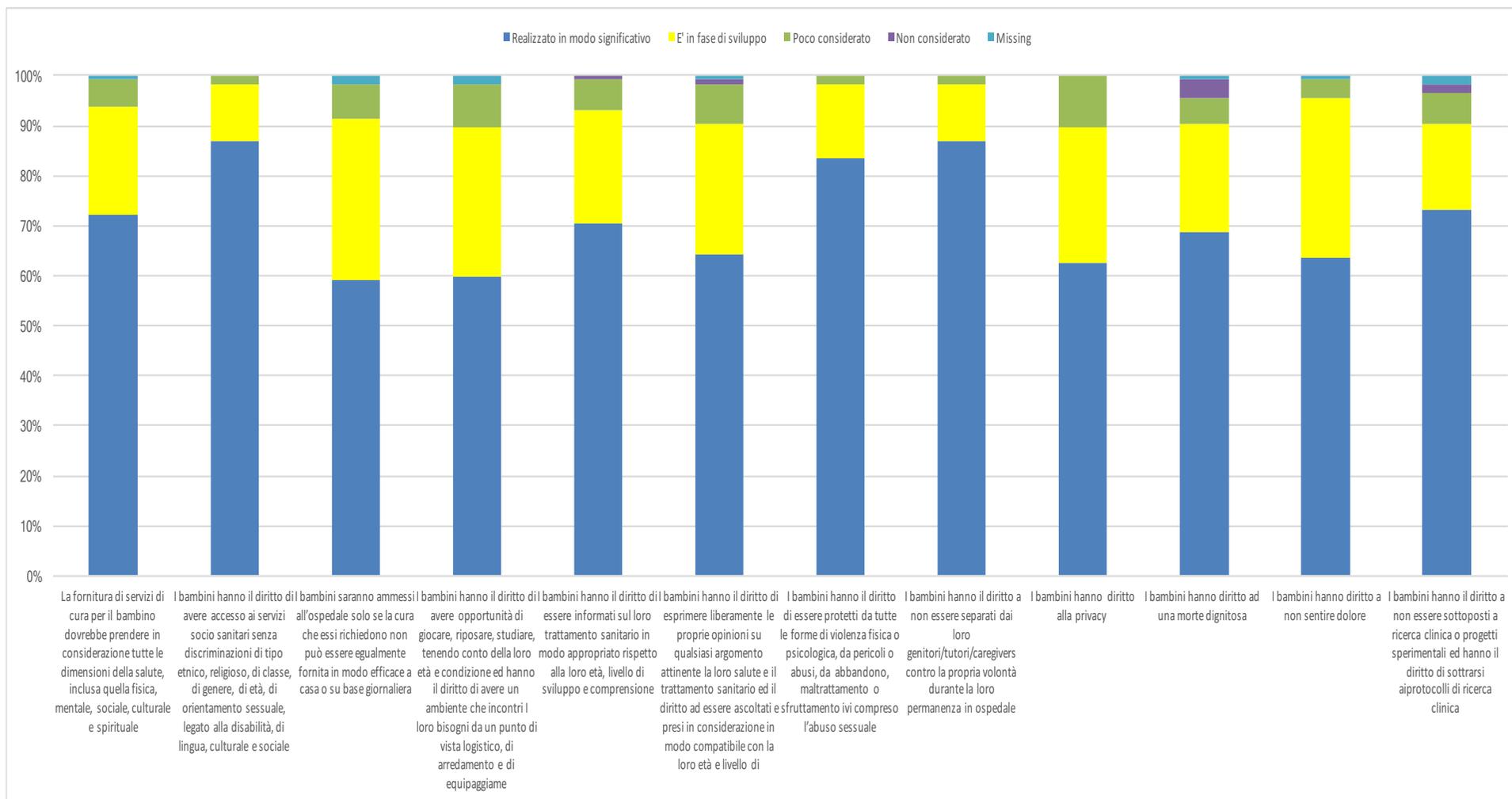


Grafico 8: Livello di realizzazione degli standards (dati %)

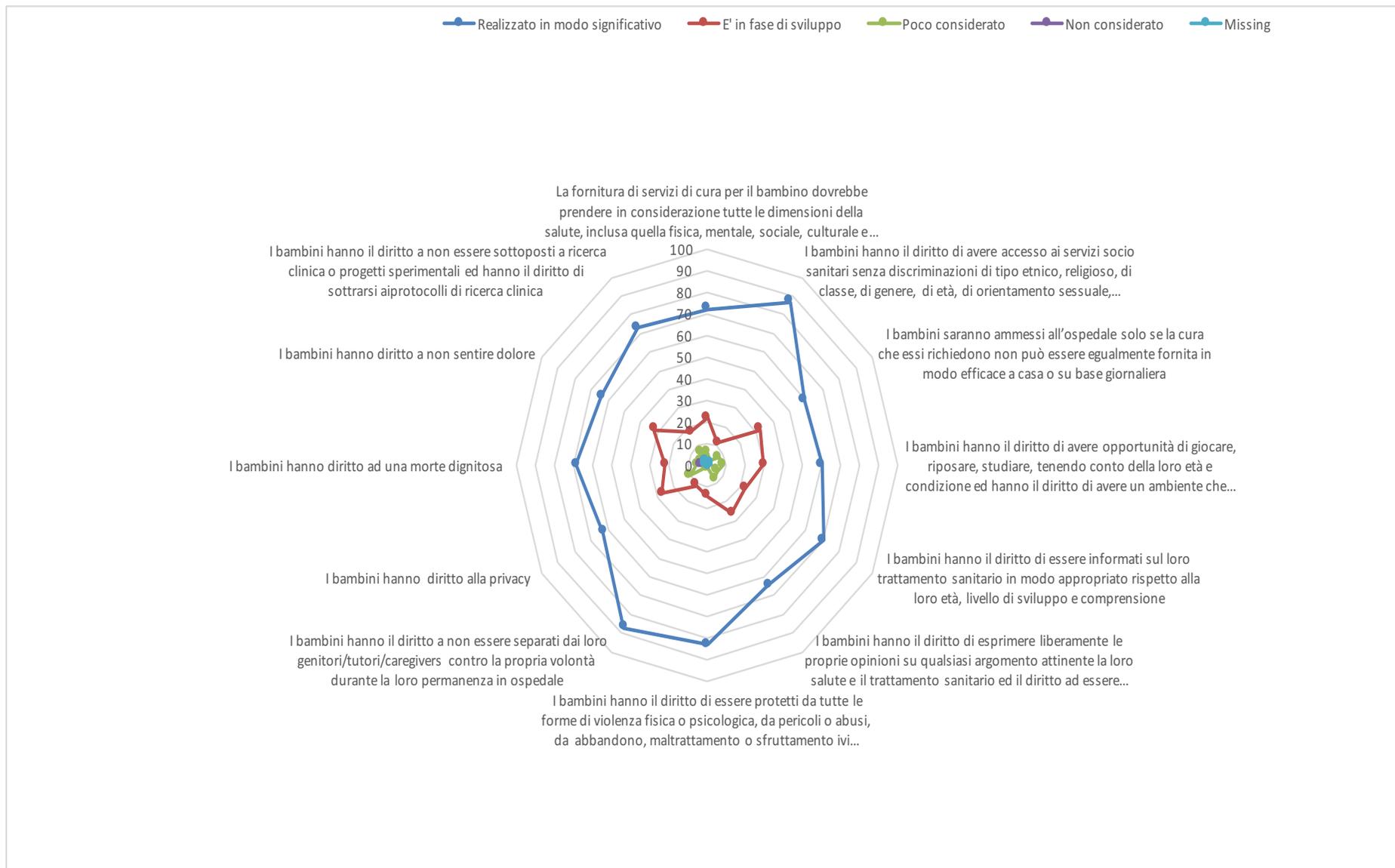


Grafico 9. Livello di realizzazione degli standards (dati %)

Paese	Opzioni di risposta	Diritto: La fornitura di servizi di cura per il bambino dovrebbe prendere in considerazione tutte le dimensioni della salute, inclusa quella fisica, mentale, sociale, culturale e spirituale	Diritto: I bambini hanno il diritto di avere accesso ai servizi socio sanitari senza discriminazioni di tipo etnico, religioso, di classe, di genere, di età, di orientamento	Diritto: I bambini saranno ammessi all'ospedale solo se la cura che essi richiedono non può essere egualmente fornita in modo efficace a casa o su base giornaliera	Diritto : I bambini hanno il diritto di avere opportunità di giocare, riposare, studiare, tenendo conto della loro età e condizione ed hanno il diritto di avere	Diritto: I bambini hanno il diritto di essere informati sul loro trattamento sanitario in modo appropriato rispetto alla loro età, livello di sviluppo e	Diritto: I bambini hanno il diritto di esprimere liberamente le proprie opinioni su qualsiasi argomento attinente la loro salute e il trattamento	Diritto: I bambini hanno il diritto di essere protetti da tutte le forme di violenza fisica o psicologica, da abbandono, maltrattamento o sfruttamento ivi	Diritto: I bambini hanno il diritto a non essere separati dai loro genitori/tutori/caregivers contro la	Diritto: I bambini hanno diritto alla privacy	Diritto: I bambini hanno diritto ad una morte dignitosa	Diritto: I bambini hanno diritto a non sentire dolore	Diritto: I bambini hanno il diritto a non essere sottoposti a ricerca clinica o progetti sperimentali ed hanno il diritto di sottrarsi ai protocolli di
Austria	E' in fase di sviluppo	2	1	2	2	2	2			1	1		
	Poco considerato									1			1
	Realizzato in modo significativo	1	2	1	1	1	1	3	3	1	2	3	2
	Non considerato (vuoto)												
Città del Vaticano	E' in fase di sviluppo	7	2	11	13	2	6	2	2	10	2	4	10
	Poco considerato			1	3		3						1
	Realizzato in modo significativo	26	32	21	18	32	24	32	32	24	32	26	23
	Non considerato (vuoto)			1			1						
Estonia	E' in fase di sviluppo	1		1	1	1	2	1	1	2	1	2	
	Poco considerato	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		
	Realizzato in modo significativo	6	7	6	7	7	5	6	6	5	5	5	7
	Non considerato (vuoto)										1	1	1
Finlandia	E' in fase di sviluppo			1									
	Poco considerato												
	Realizzato in modo significativo	1	1		1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Non considerato (vuoto)												
Francia	E' in fase di sviluppo			2	3	2	4	3	2	1	4	4	
	Poco considerato					1				2			2
	Realizzato in modo significativo	4	4	2	1	1		1	2	1			2
	Non considerato (vuoto)												
Germania	E' in fase di sviluppo	1						1					
	Poco considerato												
	Realizzato in modo significativo		1	1	1	1	1		1	1	1	1	1
	Non considerato (vuoto)												
Italia	E' in fase di sviluppo	9	6	10	7	13	9	3	3	6	10	12	6
	Poco considerato	1		1	2	1	3				1		
	Realizzato in modo significativo	22	26	21	23	17	19	29	29	26	17	20	24
	Non considerato (vuoto)					1	1				4		2
Netherlands/Olanda	E' in fase di sviluppo	1	2	7	2	2	2	4	2	2	2	3	1
	Poco considerato									1	1		1
	Realizzato in modo significativo	7	6	1	6	6	6	4	8	5	5	5	6
	Non considerato (vuoto)												
Portogallo	E' in fase di sviluppo	2	1		4	2	3	2	1	6	2	6	1
	Poco considerato	2			1	1	2			2	2		
	Realizzato in modo significativo	8	11	12	5	9	9	10	11	4	8	6	11
	Non considerato (vuoto)				2								
Spagna	E' in fase di sviluppo	2	1	3	2	2	2	1	2	3	3	2	2
	Poco considerato	2	1	5	4	4	2	1	1	5	1	4	2
	Realizzato in modo significativo	8	10	3	6	6	8	10	9	4	8	6	7
	Non considerato (vuoto)			1									1

Tabella 11. Risposte alla valutazione del livello di realizzazione degli standards per Paese (caselle rosa = valori assoluti sopra la media)

L'indice medio generale di rispetto (in modo significativo) del diritto alla salute in Ospedale risulta pari al 71%; per il 22% dei rispondenti è in fase di sviluppo; è poco considerato secondo il 5% dei professionisti e per niente secondo l'1%. Inoltre si può notare come sussistano scostamenti consistenti nella valutazione della realizzazione di alcuni *standards* rispetto ad altri: l'accesso senza discriminazioni ai servizi sanitari e la garanzia di presenza dei famigliari durante la degenza risultano essere gli *standards* più concretizzati (87%), seguiti dalla protezione da ogni forma di violenza (83%), mentre quelli meno realizzati risultano essere l'ammissione in ospedale solo a condizione che non vi siano alternative a livello domiciliare (59%) e la possibilità di giocare, riposare, studiare, disporre di un ambiente confortevole (60%). Se ne deduce che per il 29% dei rispondenti il diritto alla salute non viene pienamente realizzato e che, come già rilevato nei *Country reports* riportati nella Parte terza, anche nel contesto ospedaliero si presenta un fenomeno di *astigmatismo percettivo professionale* che impedisce una corretta focalizzazione del diritto dei minori alla salute, privilegiandone alcuni aspetti e trascurandone altri.

Una ulteriore analisi derivante dalla elaborazione dei dati comprova la tendenza fra i professionisti sanitari di tutti i Paesi coinvolti nell'indagine a valutare positivamente la realizzazione dei diritti dei minori: questo dato, presenta infatti una certa ricorrenza all'interno dei Paesi da cui provengono gli operatori. In particolare, i dati relativi alla valutazione del rispetto dei diritti del bambino in Ospedale mostrano una netta prevalenza della risposta 'Realizzato in modo significativo' (Tabella 12), nonostante l'alta percentuale di risposte negative degli stessi professionisti alla domanda circa l'esistenza di una Carta dei diritti consultabile da parte dei minori - che rappresenta la concreta premessa, per bambini ed adolescenti, di prendere visione ed atto dei propri diritti all'interno del contesto ospedaliero – e farli valere, mostra la stessa analoga distribuzione:

	Austria	Città del Vaticano	Estonia	Finlandia	Francia	Germania	Italia	Olanda	Portogallo	Spagna
E' in fase di sviluppo	13	71	13	1	25	2	94	30	30	25
Poco considerato	2	8	8		5		9	3	8	32
<b>Realizzato in modo significativo</b>	<b>21</b>	<b>322</b>	<b>72</b>	<b>11</b>	<b>18</b>	<b>10</b>	<b>273</b>	<b>65</b>	<b>104</b>	<b>85</b>
Non considerato							8		2	0
Nessuna risposta			3						0	2

Tabella 12. Valutazione del rispetto dei diritti in Ospedale (dati assoluti)

La ragione di questo astigmatismo percettivo potrebbe risiedere nelle stesse logiche interne alle professioni sanitarie. Hughes (1964) riporta una interessante distinzione tra il concetto di professione e quello di scienza, definendo quest'ultima come l'ambito all'interno del quale lo studioso ha a che fare con colleghi che condividono le sue stesse conoscenze e con i quali può dialogare in modo paritario. Viceversa, il professionista si rapporta, nel suo lavoro, con 'profani' che non condividono le sue stesse conoscenze e verso i quali deve esercitare una autorità diversa, in quanto l'interlocutore non conosce le modalità e le procedure attraverso le quali il medico, ad esempio, migliorerà il suo stato di salute. La professione non confessa al 'cliente' i propri limiti, ma protegge sé stessa condividendoli soltanto con i propri pari, mettendo la categoria al riparo da critiche o accuse di scarsa competenza, che diventano tali soltanto se la categoria le conferma, non se il cliente le denuncia. Dopotutto 'sulla salute il medico ha costruito il profilo della sua professione: la lotta alla malattia come fine sociale ne ha giustificato l'autonomizzazione e la specializzazione delle competenze' (Mascagni, 2016:65). Un modo per essere inattaccabili è quindi quello di fornire meno informazioni possibili, evitando di mettersi nella posizione di essere criticati ed evitando di incorrere in quello che Freidson (1970) definisce *clash of perspective* tra punti di vista non corrispondenti (Mascagni, 2016).

La realizzazione dei diritti dei minori in ospedale è dunque una 'costruzione' delle sole categorie professionali? Indagini come la presente e quella sotto riportata condotta in Veneto non possono che contrastare questa tendenza costruzionista ed i principi della centralità del paziente, dell'*empowerment*, del rispetto dei diritti che si stanno affermando in campo medico e sanitario impongono oramai di pensare in modo differente anche le professioni sanitarie e, in particolare, la professione medica, che non può nascondersi dietro a logiche di categoria (Tousijn, 2004) e far invece riferimento a processi di formazione continua, di comunicazione simmetrica con il paziente, di co-valutazione delle attività terapeutiche. Ad esempio, il dialogo tra paziente e famigliari da un lato e professionisti sanitari dall'altro è necessario per garantire un'autonomia decisionale in grado di riflettere le preferenze del paziente stesso. Questo si realizza soltanto se la comunicazione è efficiente, ovvero in grado di trasmettere i messaggi in modo comprensibile per il destinatario (Cersosimo et al., 2015:382). Alcune ricerche hanno evidenziato come la qualità percepita circa le regolari visite mediche dei bambini affetti da malattie croniche (ad esempio asma e diabete) migliori se la relazione tra genitore e professionista risulta essere positiva ed amichevole. Questa è però una relazione mediata

che non interessa direttamente il bambino in qualità di destinatario (Swedlund et al., 2012). Altri studi hanno poi confermato come la relazione, sempre tra genitore e medico, sia difficile nel caso di bambini affetti da cancro in quanto, secondo alcuni professionisti, essa risulta essere troppo difficile ed impegnativa da gestire (Mack et al, 2017). Rispetto a questi ambiti, sarebbe forse opportuno ripensare anche le regole deontologiche sul piano relazionale e scientifico. In particolare, per quanto riguarda il ‘cliente’, è ormai chiaro come non sia più utile assumere un atteggiamento ‘professionale’, quanto uno, forse, ‘scientifico’, in grado di comunicare, discutere, negoziare e far capire ai pazienti, grandi e piccoli, in modi diversi e con uno specifico linguaggio, quali siano le ragioni alla base di una proposta terapeutica, privilegiando una logica di condivisione di un percorso ospedaliero e non una di protezione di categoria. Una preparazione scientifica solida, *evidence-based*, dei professionisti potrebbe aiutare questo processo per superare la contrapposizione con il paziente e l’astigmatismo percettivo che, nel caso della presente ricerca, porta a valutare erroneamente il livello di realizzazione del diritto alla salute del bambino in Ospedale. Come pure la *Pediatric Ethics*, disciplina ricompresa nell’Area della Bioetica, che si occupa di evitare che i bambini subiscano le conseguenze a lungo termine delle decisioni alle quali non hanno potuto partecipare, magari per motivi legati al livello di maturità. Ecco allora che diventa importante definire quali siano gli obblighi dei professionisti per garantire il *best interest of the child* (Fleischman, 2016). In questo senso, la formazione universitaria e post-universitaria costituirebbe in particolare uno strumento utile a re-impostare logiche di dominanza della professione ormai anacronistiche e talvolta dannose.

Una ricerca effettuata nel 2006 e commissionata dalla Regione Veneto (Hughes et al., 2006b) risulta essere coerente con i risultati della presente ricerca per quanto riguarda l’esigenza dei minori di ricevere una adeguata informazione relativa alle decisioni che li riguardano. Lo studio fornisce il loro punto di vista in merito a questo aspetto in fase di accoglienza e di permanenza all’interno del Servizio Sanitario Nazionale, evidenziando come il materiale informativo distribuito risulti essere poco comprensibile dall’utenza in carico ai servizi (e quindi poco *child friendly*) e come non esistano meccanismi di verifica della comprensione delle informazioni fornite.

Secondo l’utenza stessa, poi, non risulta chiaro il funzionamento di un reparto a causa della assenza o incompletezza delle informazioni e lo stesso vale per la comunicazione relativa alle condizioni sanitarie. Anche le informazioni ricevute alla dimissione sono state giudicate parziali da parte dei minori dimessi dall’ospedale. Da quanto rilevato dallo

studio citato, sembra che gli operatori sappiano relazionarsi più facilmente con i genitori che, infatti, hanno espresso un giudizio migliore circa le informazioni ricevute durante tutte le fasi di accesso ai servizi e trattamento (accoglienza, ricovero, dimissione). Lo studio fornisce anche alcuni riferimenti sulla letteratura scientifica relativa all'importanza dell'informazione legata alla propria condizione sanitaria in termini di importanza nella riduzione di stati di ansia e stress legati al ricovero ospedaliero. In Paesi come la Norvegia è previsto, ad esempio, che le famiglie ricevano anche una copia del regolamento relativo ai loro diritti, anche se questo aspetto è ottemperato solo nel 50% dei casi (Nortvedt e Kase, 2000).

Sembra di capire, quindi, che ricevere informazioni sulla propria salute sia non soltanto un diritto che l'operatore deve rispettare nei confronti dei bambini e dei genitori, ma anche un elemento che aumenta il benessere stesso dei minori che accedono all'ospedale. Perché questo avvenga è necessario, però, accertarsi che l'informazione sia stata davvero compresa e che i genitori o gli operatori non si sostituiscano ai piccoli pazienti nella valutazione di ciò che effettivamente essi hanno compreso. Da un punto di vista pratico potrebbe essere interessante capire se i minori firmano il consenso informato e se quest'ultimo venga spiegato loro e presentato dai professionisti in un linguaggio *child friendly*. Secondo la ricerca, anche in questo caso l'informazione viene generalmente fornita all'interno dei dipartimenti pediatrici, ma manca ancora una effettiva verifica circa i livelli di comprensione delle informazioni ricevute.

Con particolare riguardo alla informazione relativa a rischi e vantaggi delle cure, ad esempio, emerge la discrepanza tra la rappresentazione del personale, che pensa di aver fornito una risposta completa, e la visione dei minori che dichiarano, invece, di aver capito poco circa le informazioni ricevute. Anche in questo caso la ricerca fornisce alcuni spunti dalla letteratura scientifica internazionale citando uno studio svedese del 2002 (Runesen, 2002) durante il quale è stata verificato l'effettivo coinvolgimento di 24 minori alle procedure di consenso informato e rilevando come spesso l'informazione sia stata semplicemente passata sotto forma di avvenimenti che stavano per succedere senza possibilità di negoziazione o approfondimento, anche a causa di uno scarso supporto dei genitori.

Anche se la ricerca si è svolta in una sola Regione italiana (Veneto) ed ha coinvolto una popolazione-target più ampia rispetto alla presente indagine, si può comunque notare come, rispetto all'elemento della informazione e della partecipazione, a distanza di oltre 10 anni permangano difficoltà degli operatori socio-sanitari nel comprendere l'importanza per

l'utenza minorile del ruolo della informazione e della partecipazione. Ciò porterebbe a chiedersi come mai i corsi universitari in Medicina e per le professioni socio-sanitarie non si siano ancora dotati di moduli formativi per superare queste evidenti lacune o come mai alcune proposte operative interessanti e facilmente praticabili, pubblicate da autorevoli professionisti di Ospedali pediatrici (Massimo et al., 2004), che prevedono la trasformazione del consenso informato in consenso negoziato, non siano state adottate a livello ministeriale (Hughes et al., 2006a, 97:173).

Queste lacune risultano ancora più ampie in ragione del fatto che esistono evidenze circa la esclusione sistematica dei bambini e degli adolescenti dai processi decisionali all'interno dei *setting* sanitari (Carter, 2002; Shiminski-Maher, 1993; Van Dulmen, 1998) come pure dai processi informativi relativi alla propria salute (Alderson, 1993; Alderson, 1990; Beresford e Sloper, 2003; Epstein e Wayman, 1998). Altri studi osservazionali hanno poi provato come, nella relazione di cura con i bambini, i professionisti preferiscano fornire informazioni ai genitori, anziché ai bambini stessi, relegandoli ad uno status di esclusione rispetto alla propria situazione di salute (Savage e Callery, 2007; Tates e Meeuwesen, 2001; Wassmer et al., 2004). Da un punto di vista strettamente sociologico, si deve sottolineare la necessità, per i professionisti, di recuperare un rapporto empatico con i pazienti intendendo l'empatia 'come l'ideale a cui dovrebbe tendere l'azione dei medici nell'ambito delle relazioni che hanno con i loro pazienti. L'empatia guiderebbe la relazione verso calore, intelligibilità e aderenza alle cure laddove una relazione fredda e impersonale, ancorché professionale, verrebbe esperita (...) come distaccata e alienante' (Maturo, 2009:66).

Le valutazioni circa i singoli diritti (Tabella 10 e per approfondimenti *Allegato 9*) considerati dalla presente ricerca sono sostanzialmente positive: quelle che li considerano realizzati in modo significativo variano da un minimo del 59% (il diritto ad essere ammessi all'ospedale solo se la cura che essi richiedono non può essere egualmente fornita in modo efficace a casa o su base giornaliera) ad un massimo del 87% (per il diritto ad avere accesso ai servizi socio-sanitari senza discriminazioni di tipo etnico, religioso, di classe, di genere, di età, di orientamento sessuale, legato alla disabilità, di lingua, culturale e sociale; e il diritto a non essere separati dai loro genitori/tutori/*caregivers* contro la propria volontà durante la loro permanenza in ospedale); quelle che li considerano in fase di sviluppo variano da un minimo del 11% (il diritto ad avere accesso ai servizi socio-sanitari senza discriminazioni di tipo etnico, religioso, di classe, di genere, di età, di orientamento sessuale, legato alla disabilità, di lingua, culturale e sociale; e il diritto a non

essere separati dai loro genitori/tutori/*caregivers* contro la propria volontà durante la loro permanenza in ospedale ) ad un massimo del 32% (per il diritto a essere ammessi all'ospedale solo se la cura che essi richiedono non può essere egualmente fornita in modo efficace a casa o su base giornaliera; e il diritto a non sentire dolore); quelli che li riconoscono come poco considerati sono limitati entro un massimo del 10% (il diritto alla *privacy*) ad un minimo del 2% (per il diritto ad avere accesso ai servizi socio sanitari senza discriminazioni di tipo etnico, religioso, di classe, di genere, di età, di orientamento sessuale, legato alla disabilità, di lingua, culturale e sociale; il diritto a non essere separati dai loro genitori/tutori/*caregivers* contro la propria volontà durante la loro permanenza in ospedale; il diritto a essere protetti da tutte le forme di violenza fisica o psicologica, da pericoli o abusi, da abbandono, maltrattamento o sfruttamento ivi compreso l'abuso sessuale); quelli che li riconoscono come per niente considerati si limitano ad un valore massimo del 3% (il diritto ad una morte dignitosa).

#### **4.9.4 Ostacoli al diritto dei minori alla salute nel contesto ospedaliero**

Nonostante la valutazione positiva rispetto alle politiche aziendali orientate ai diritti, in termini percentuali gli ostacoli più frequentemente individuati al rispetto del diritto alla salute in Ospedale risiedono nella carenza di aggiornamenti professionali specifici (25%), nella carenza di tempo a disposizione dei professionisti (44%), nella mancanza di meccanismi di *voice* per i bambini (26%), nel budget inadeguato (30%), nella carenza di punti informativi ed orientamento all'utenza (24%).

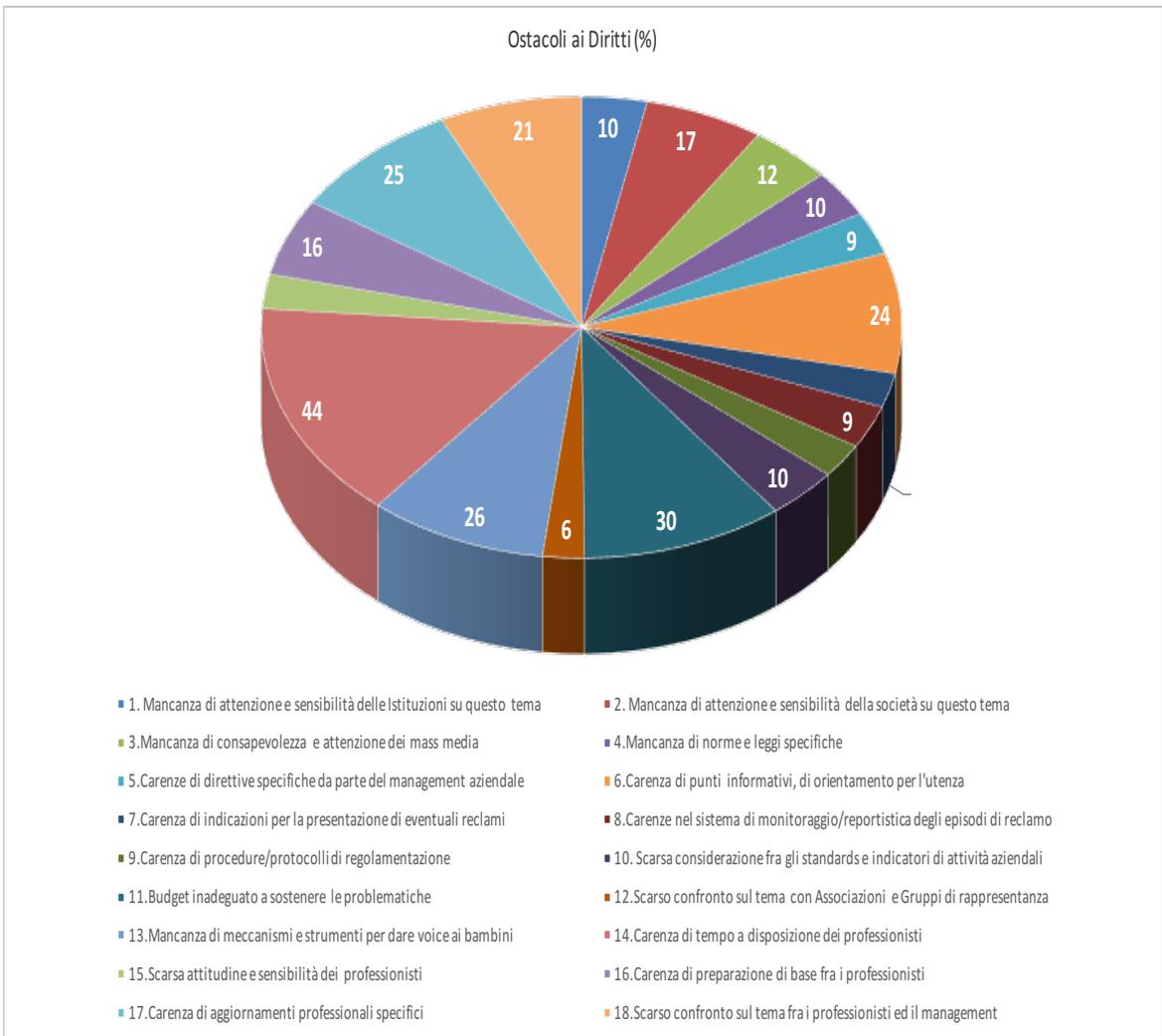


Grafico 10a: Ostacoli alla realizzazione del diritto alla salute in Ospedale



Grafico 10b: Ostacoli alla realizzazione del diritto alla salute in Ospedale

Questi risultati sono coerenti con quelli di altre ricerche svolte soprattutto nell'ambito della partecipazione e del coinvolgimento dei minori nelle decisioni che riguardano la propria salute, in ambito ospedaliero. Tali ricerche hanno altresì evidenziato come i medici abbiano difficoltà a coinvolgere i minori per problemi relativi alla mancanza di tempo, alla perdita di potere e controllo, alla possibilità di vedere le proprie decisioni criticate e ridimensionate, alla possibilità di non essere d'accordo con il minore, alla mancanza di capacità comunicative (Rylance, 1996). Alla base di questo atteggiamento vi è forse la convinzione che il bambino sia fundamentalmente 'incompetente' rispetto alle decisioni che lo riguardano e per questo l'informazione viene indirizzata ai genitori e, tutt'al più, agli adolescenti (Coyne, 2008).

#### 4.9.5 Aspetti-chiave emergenti dalla *survey*

Sintetizzando anche un questo caso, gli aspetti-chiave ricavabili dalla *survey* possono essere riportati nel seguente schema:

La politica aziendale per i diritti dei minori in ospedale viene stimata essere la più importante e la riprova può essere considerata l'adozione quasi generale di una Carta dei diritti aziendale.

Secondo l'opinione del gruppo dei professionisti rispondenti, il diritto dei minori alla salute in ospedale è, in molti casi, realizzato in modo significativo, anche se nella maggioranza dei casi non è disponibile una Carta dei diritti del bambino consultabile da parte dei minori stessi. Questo fenomeno di astigmatismo percettivo professionale è stato confermato dai dati della ricerca e risulta essere trasversale ai vari Paesi coinvolti nella ricerca.

Il sopracitato astigmatismo percettivo professionale potrebbe essere spiegato anche da logiche di resistenza corporativa delle professioni sanitarie nel riconoscere i propri limiti per quanto riguarda l'ascolto del bambino e la verifica della comprensione delle comunicazioni in materia di salute.

Le politiche di *setting* ospedaliero di informazione e di formazione professionale in tema dei diritti dei minori sono giudicate insufficienti, come pure quelle rivolte a promuovere la partecipazione e l'ascolto della voce dei bambini ricoverati.

Schema 3: *Aspetti-chiave emergenti dalla survey*

## Conclusioni

Il breve excursus storico qui presentato ha evidenziato come il processo storico di affermazione dei diritti umani manifesti una alternanza di momenti di costruzione ideologica e momenti di azione sociale, entrambi funzionali al progresso della civiltà umana. In questo lungo processo, la Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo adottata dalla Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 10 dicembre 1948 rappresenta il punto più elevato, ponendo il rispetto della dignità umana come parametro di misurazione del livello di sviluppo socio-culturale delle società. Per quanto lacunosa possa essere la realtà della loro attuazione, i diritti umani proclamati nella Dichiarazione Universale costituiscono un punto di riferimento etico, sociale e culturale imprescindibile.

L'affermazione dei diritti umani a livello globale mostra tuttavia gravi carenze, la cui evidenza è riportata, nei suoi caratteri generali, nella macroanalisi dei diritti umani e nella microanalisi dei diritti dei minori alla salute. Emerge nettamente la persistenza di un forte divario fra principi e prassi, spesso collegato a responsabilità dirette ed indirette degli Stati, a condizioni politiche, a rapporti sociali e tradizioni culturali che sostengono sistematiche o occasionali pratiche di infrazione o inosservanza dei diritti umani, alimentando vaste e radicate aree di deprivazione, analfabetismo, costrizione, emarginazione, abuso, violenza, ingiustizia, particolarmente gravi ed insopportabili se rivolte a gruppi di popolazione vulnerabili, come nel caso dei minori di età.

Fattori politici, sociali, economici, culturali si intersecano spesso nella negazione dei diritti umani: risaltano i limiti del sistema giuridico internazionale, le varie forme liberticide del potere politico e religioso, le disparità sociali; il colonialismo o imperialismo economico e culturale. Per quanto riguarda la popolazione minorile, la negazione o inosservanza dei suoi diritti deriva spesso da fattori che limitano la visione del minore come cittadino portatore di specifici diritti. Affiora un fenomeno di *astigmatismo percettivo sociale, istituzionale e professionale* - molto diffuso nella popolazione adulta, nelle stesse Istituzioni nazionali ed internazionali, ed infine nelle categorie professionali inclusa quella medica e socio-sanitaria -, che impedisce o falsa la messa a fuoco del divario esistente fra diritti proclamati e diritti effettivi dei minori, contribuendo ad impedire le possibilità di riduzione del suddetto divario. Quello *sociale* è legato alle rappresentazioni sociali adulto-centriche dell'infanzia e dell'adolescenza, quello *istituzionale* traspare nei *Country reports*

dei singoli Stati, quello *professionale* è dimostrato dalle contraddizioni emerse nell'indagine svolta in campo ospedaliero.

Affrontare il problema della riduzione della distanza fra principi e prassi nel campo dei diritti umani richiede una visione delle problematiche ed un impegno costante, intersettoriale ed interdisciplinare. Come si è visto, occorre una azione trasversale ed integrata di informazione e comunicazione, educazione e formazione professionale, partecipazione e associazionismo, mobilitazione e, ove necessario, contrapposizione sociale, diretta ad aumentare la consapevolezza del valore dei diritti umani e il senso di responsabilità individuale, collettivo e delle istituzioni. Occorre insomma, come la storia insegna, una vera trasformazione della società ispirandosi ai principi sanciti nella Dichiarazione universale, ed esercitando la capacità di auto-rigenerarsi attivando dinamiche di costruzione o di conflitto a seconda delle condizioni sociali contingenti. In questo processo autopoietico entra a pieno titolo il tema del ricambio intergenerazionale e quindi dei diritti dei minori quali rappresentanti delle nuove generazioni, rimarcando l'importanza di processi quali la socializzazione e l'educazione ai diritti, ma anche la autorealizzazione, il protagonismo minorile, il passaggio da bisogni di tutela a bisogni di emancipazione dagli adulti.

Per la loro vulnerabilità ed esposizione a rischi di violazione dei propri diritti, i minori di età costituiscono una fascia di popolazione particolarmente rilevante e significativa. La loro condizione di debolezza societaria, di dipendenza dagli adulti, di marginalità decisionale, di limitazione partecipativa, di passività indotta si riscontra quotidianamente in famiglia, nella scuola, in ogni contesto della loro vita. La recente rivalutazione del ruolo sociale dell'infanzia e dell'adolescenza prodotta dagli studi psicologici, pedagogici e sociologici, ed il conseguente riconoscimento del minore come soggetto di diritto e membro attivo della società, sollecita urgentemente alcune riflessioni nel merito del rispetto del diritto dei minori alla salute. Occorre - da parte degli adulti - una consapevolezza intergenerazionale in grado di percepire il bambino come cittadino in pieno possesso di diritti, e - da parte dei minori - una corrispondente consapevolezza dei propri diritti ed un conseguente esercizio delle proprie capacità decisionali per la propria sana crescita. A fungere da catalizzatore di questo processo non può che essere l'insieme di opportunità di informazione e conoscenza, di coinvolgimento e partecipazione, di reciproca collaborazione fra minori e adulti al fine di dare voce agli utenti lungo tutte le fasi di erogazione del servizio (Maturò et al., 2005).

Nel contesto sanitario, i risultati delle interviste condotte presso gli esperti di Paesi europei ed extraeuropei hanno confermato l'esigenza di una specifica formazione professionale degli operatori sanitari e di una impostazione dei sistemi-qualità ospedalieri entrambe attente al tema del diritto dei minori alla salute. Inoltre i risultati emergenti dalla *survey* rivolta ai professionisti ospedalieri di area europea hanno evidenziato il crescente interesse verso i diritti dei minori in ospedale, ma anche l'incoerenza delle politiche aziendali in questo campo, nonché l'evidente *gap* tra ciò che i professionisti pensano che comporti il rispetto del diritto del bambino alla salute e l'effettiva realizzazione delle misure che dovrebbero sostenerlo in Ospedale. È tangibile l'esigenza di nuovi modelli operativi e comportamentali ispirati ai concetti di *Child Right to Health*, di assistenza sanitaria *Child focused*, di relazioni professionali *Child-friendly*. Da un lato emerge l'esigenza di un ripensamento della formazione delle professioni mediche e sanitarie, con particolare riguardo alle modalità di relazione con il piccolo paziente, alla sua possibile cooperazione alle attività terapeutiche, alle sue esigenze di gioco, studio, contatti con i famigliari. D'altro lato risulta evidente la necessità di politiche ospedaliere rivolte a promuovere l'informazione indirizzata direttamente ai bambini e non soltanto ai genitori, e a consentire ai bambini - secondo il loro livello di maturità - di partecipare attivamente alle decisioni terapeutiche con il supporto dei genitori o dei loro rappresentanti.

In linea generale, quanto emerso dalla ricerca qui condotta non fa che confermare il fatto che la problematica dei diritti dei minori non riesce ad essere inquadrata come un tema rilevante per la società, nonostante le ragioni etiche, sociali e culturali esistenti. Gli Stati e gli Organismi internazionali non riescono ancora a realizzare completamente il rispetto dei diritti umani, la società adulta non riesce a percepire correttamente l'importanza dei diritti dei minori, i professionisti socio-sanitari non riescono a tradurre pienamente il diritto dei minori alla salute proprio nei contesti ospedalieri.

La crescente ma frammentata sensibilità espressa da alcune associazioni, organismi istituzionali, gruppi sociali per questa problematica non è ancora sufficiente a farne un tema sociale centrale, e proprio per questo motivo si può affermare che ci troviamo di fronte ad una sfida non ancora raccolta.

In conclusione, si può quindi affermare che:

- a) non sembra esistere una adeguata volontà della comunità internazionale di trovare meccanismi efficaci di messa in atto dei diritti dei bambini. Sebbene, infatti, a livello teorico vengano confermate le migliori intenzioni e formulate complesse strategie di azione, la comunità internazionale e i singoli Stati non trovano sempre

- soluzioni pratiche e rapide di protezione e attuazione dei diritti del bambino, come ad esempio nei contesti di guerra o di profonda crisi economica;
- b) non esistono efficaci meccanismi di *accountability*, che rendano gli Stati immediatamente perseguibili rispetto alle violazioni che compiono. Esiste una reportistica internazionale richiesta dalle Nazioni Unite, ma non una *vis coactiva* in grado di rendere le raccomandazioni delle Organizzazioni Internazionali immediatamente effettive;
  - c) i bambini devono essere messi in grado di esprimere la propria visione rispetto al proprio ruolo ed ai propri bisogni, e particolarmente quando si tratti di definire cosa sia il *best interest of the child*, compatibilmente con il loro livello di maturità;
  - d) il mancato comune sentire finalizzato alla attuazione dei diritti, inclusi quelli dei minori, sembra dovuto all'assenza di un attore sociale centrale capace di guidare questo processo. Questa lacuna potrebbe essere forse colmata anche grazie ad un approccio unitario delle diverse discipline scientifiche in grado di orientare l'attenzione generale e l'azione del movimentismo sociale alla applicazione dei diritti umani. In questo senso, si deve aggiungere autocriticamente che anche la sociologia non è esente da responsabilità: come sostiene Blumer (1971:299) '*in identifying social problems sociologists have consistently taken their cue from what happens to be in the focus of public concern*', - ovvero 'nell'identificare i problemi sociali i sociologi tendono a puntare l'attenzione sui fenomeni soltanto quando diventano il centro della preoccupazione pubblica', e assai meno - si può aggiungere -, a far emergere i temi centrali per la società quando ancora non sono evidenti, magari esprimendo convintamente, in questo caso, l'esigenza di una 'sociologia dei diritti umani'.

La presente tesi si propone proprio come contributo per una riflessione generale nel campo della concretizzazione dei diritti umani e in particolare del diritto dei minori alla salute.

## BIBLIOGRAFIA

Alderson P. (1990), *Choosing for Children: Parents' Consent to Surgery*, Oxford University Press, Oxford

Alderson P. (1993), *Children's Consent to Surgery*, Oxford University Press, Oxford

Alma Mater Studiorum di Bologna (2014), *Codice etico e di comportamento*, <http://www.unibo.it/it/ateneo/chi-siamo/codice-etico-e-di-comportamento>

American Anthropological Association (1947), *Statement on Human Rights*, *American Anthropologist*, vol. 49 n. 4:539:543

An'Naim A. (2002), *The Legal Protection of Human Rights in Africa: How to do More with Less*, in A. Sarat and T. Kearns (eds) *Human Rights: Concepts, Contests, Contingencies*, Ann Arbor, University of Michigan Press

Antonovsky A. (1987), *Unravelling the Mystery of Health - How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers

Antonovsky A. (1996), *The salutogenic model as a theory to guide health*, *Health Promotion International*, Vol. 11, No. 1

Appadurai A. (2004), *The Capacity to Aspire: Culture and the Terms of Recognition*, in M. Walton, V. Rao (eds.), *Culture and Public Action: A Cross-Disciplinary Dialogue on Development Policy*, Palo Alto, Stanford University Press, 2004

Ardigò A. (1975), *La stratificazione sociale*, Patron, Bologna

Arendt A. (1994), *Essays in Understanding, 1930-1954: Formation, Exile, and Totalitarianism*, Ed. Jerome Kohn, New York: Harcourt, Brace

Ariès P. (1960), *Centuries of Childhood*, Harmondsworth: Penguin Books

Arriscado Nunes J. (2011), *Salute, diritto alla salute e giustizia sanitaria*, Salute e Società, 2, pp. 181-206

Backman G. et al. (2008), *Health systems and the right to health: an assessment of 194 countries*, The Lancet; 372: 2047–85

Baldwin S., Carlisle J. (1994), *Social Support for Disabled Children and Their Families*. HMSO, Edinburgh, UK.

Balibar E. (2012), *Cittadinanza*, Bollati Boringhieri, Torino

Baraldi C. (1998), *L'orientamento epistemologico della ricerca empirica*, in Cipolla C. (a cura di), *Il ciclo metodologico della ricerca sociale*, Franco Angeli, Milano

Barbalet J. (1988), *Citizenship: Rights, Struggle and Class Inequality*, London: Open University Press; Minneapolis: University of Minnesota Press

Barbera F. (2006), *Una scienza sociale*, Presentazione dell'edizione italiana, in Goldthorpe J.H., *Sulla sociologia*, Il Mulino, Bologna

Bartoli G. (1976), in *Dizionario di sociologia*, (a cura di F. Demarchi e A. Ellena), Edizioni Paoline, Milano

Becchi E. (1979), *Il bambino sociale: privatizzazione e deprivatizzazione dell'infanzia. Introduzione*, in *Il bambino sociale* (a cura di E. Becchi), Milano

Beck U. (2006a) *Power in the Global Age*, Cambridge: Polity.

Beck U., Sznaider N. (2006b), *Unpacking cosmopolitanism for the social sciences: a research agenda*, The British Journal of Sociology 57/1: 1-23

Bell L.S., Nathan A.J., Peleg I. (2001), (a cura di), *Negotiating culture and human rights*, Columbia University Press, New York

Ben-Arieh A., Frønes I. (2007), "*Indicators of Children's Well-being: What should be Measured and Why?*", *Social Indicators Research*, Vol. 84, pp. 249-250.

Bentham J. (1993) [1792], *Sofismi anarchici*, Editori Riuniti, Roma

Beresford, B.A., Sloper P. (2003), *Chronically ill adolescents' experiences of communicating with doctors: a qualitative study*. *Journal of Adolescent Health* 33 (3), 172–179

Bergamaschi M. (2001), *Ritorno dell'incertezza e nuovi rischi di impoverimento*, in *Sociologia urbana e rurale*, Fascicolo 5, 2001, Franco Angeli, Milano

Berger P.L., Luckmann T.H. (1969), *La costruzione sociale della realtà*, Il Mulino, Bologna

Bhaskar R. (1979), *The possibility of Naturalism*, Brighton, Harvester

Bloor D. (1976), *Knowledge and Social Imagery*, Routledge and Kegan Paul, London

Blumer H.G. (1951), *Social Movements*, in Mc Clung Lee A.(ed.), *Principles of Sociology*, Barnes & Nobles, New York

Blumer H.G. (1971), *Social Problems as Collective Behavior*, 18 Soc. Probs. 298, 306

Bobbio N. (1989), *Diritti dell'Uomo e società*, in Treves R. e Ferrari V. (a cura di), *Sociologia dei Diritti umani*, Franco Angeli, Milano

Bobbio N. (2014), *L'età dei diritti*, Einaudi, Torino

Boisvert Y. (1997), *L'analyse post-moderniste: une nouvelle grille d'analyse socio-politique*, Harmattan Inc., Montréal

Botrugno C. (2014), *Il diritto alla salute dinnanzi alla sfida della complessità: dalla crisi del riduzionismo biomedico alla Global Health*, in "Rivista di filosofia del diritto", no.2

Boudon R. (1987), *The individualistic tradition in sociology*, in J.C Alexander et al. (a cura di), *The micro-macro link*, Berkeley, California

Boudon R. (2002), *Sociology that really matters*, European Sociological Review, 18:371-378

Bourdieu P., Wacquant L. J. D. (1992), *Risposte. Per un'antropologia riflessiva*, Bollati Boringhieri, Torino

Boutroux E. (1874), *De la contingence des lois de la nature*; Ed.it.: *Della contingenza delle leggi della natura* (1949), Laterza, Bari

Bucchi, M. (2004), *Sociologia della scienza*, Nuova Informazione Bibliografica, Anno I, N. 3/ Luglio-Settembre

Canguilhem G. (1988) [1966], *Il normale e il patologico* (1998), Einaudi, Torino

Canguilhem G. (2007), *Sulla medicina. Scritti 1955-1989*, Einaudi, Torino

Capra F. (1996), *The web of life*, Anchor Book, New York. Trad. it.: *La rete della vita*, RCS Libri, Milano

Capra F. (2001) [1997], *La rete della vita*, BUR, Milano

Carbonnier J. (2001), *Flexible droit: Pour une sociologie du droit sans rigueur*, LGDJ; 10e édition

Cardia C. (2005), *Genesi dei diritti umani*, Giappichelli, Torino

Carter B. (2002), *Chronic pain in childhood and the medical encounter: professional ventriloquism and hidden voices*. Qualitative Health Research 12 (1), 28–41.

Cassese A. (2002), *I diritti umani nel mondo contemporaneo*, Laterza, Roma-Bari

Cavicchi I. (1998), *L'uomo inguaribile. Il significato della medicina*, Apéiron, Bologna

Cersosimo G. (2012), *Salute e disuguaglianze: percorsi analitici*, Franco Angeli, Milano

Cersosimo G., Piazza O. (2015), *Communication as a basic skill in critical care*, Journal of Anaesthesiology Clinical Pharmacology-July-September 2015, 31(3):382-383

Cervia S. (2017), *Promuovere social innovation attraverso la definizione partecipata dei bisogni di salute*, in "SALUTE E SOCIETÀ" 3-Suppl./2017, pp. 101-117

Children's Rights International Network - CRIN (2012), *About Children's Rights*

Cipolla C. (2002), *Introduzione*, in Cipolla C. (a cura di), *Trasformazione dei sistemi sanitari e sapere sociologico*, Angeli, Milano

Clark A., Kjørholt A.T., Moss P. (2005), *Beyond Listening: Children's Perspectives on Early Childhood Services*. Bristol: The Policy Press.

Coleman J. S. (1990), *Foundations of social theory*, Harvard University Press, Cambridge Mass

Collins H. M. (1981), *The place of the «core-set» in modern Science: social Contingency with methodological Propriety in Science*, History of Science, 19:6-19.

Collins H. M. (1982), *Sociology of Scientific Knowledge*, Bath University Press, Bath

Committee on Economic, Social and Cultural Rights (2000), *The right to the highest attainable standard of health: General Comment 14*, Twenty-second session, Geneva

Committee on the Rights of the Child, *Consideration of reports submitted by States parties under article 44 of the Convention, Fifth periodic reports of States parties due in 2016 – Denmark* - Distr.: General 14 October 2016

Committee on the Rights of the Child, *Consideration of reports submitted by States parties under article 44 of the Convention Combined, second and third periodic reports of States parties due in 2007 Solomon Islands* - Distr.: General 8 March 2017

Committee on the Rights of the Child, *Consideration of reports submitted by States parties under article 44 of the Convention, Second periodic reports of States parties due in 2002 – Palau* - Distr.: General 15 March 2017

Consiglio d'Europa (1996), *Convenzione Europea sull'esercizio dei diritti dei minori*, Strasburgo

Corbetta P. (2003), *La ricerca sociale: metodologia e tecniche. IV. L'analisi dei dati*, Il Mulino, Bologna

Corradini D. (1974), *Storicismo e politicITÀ del diritto*, Laterza, Bari

Council of Europe (2004), *A new strategy for social cohesion*. European Committee for social cohesion

Council of Europe (2011), *Council of Europe guidelines on child-friendly health care*, <https://rm.coe.int/168046cccf>

Council of Europe (2015), *Conclusion on research integrity*, <http://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-14853-2015-INIT/en/pdf>

Coyne I. (2008), *Children's participation in consultations and decision-making at health service level: A review of the literature*, *International Journal of Nursing Studies* 45, (2008) 1682–1689

Dahrendorf R. (1966), *Homo Sociologicus*, Armando Edizioni, Roma

De Francisci P. (1931), *Storia del diritto romano*, Anonima Romana Editoriale, Roma

De Leonardis O. (2002), *Principi, culture e pratiche di giustizia sociale*, in *Animazione sociale* n.12/2002

De Leonardis O., Deriu M. (2012), *La capacità di aspirare come ponte tra quotidiano e futuro in Il futuro nel quotidiano. Studi sociologici sulla capacità di aspirare*, EGEA, Milano

De Salvo P. (2017), *Verso modelli di governo urbano sostenibile e solidale: il caso Cittaslow in Emilia-Romagna*, in *Sociologia urbana e rurale*: XXXIX, 112, 2017, Franco Angeli, Milano

De Sousa Santos B. (1995), *Toward a new Common sense. Law, Science and Politics in the Paradigmatic transition*, Routledge, London

Della Porta D., Diani M. (1997), *I movimenti sociali*, La Nuova Italia Scientifica, Roma

Demarchi F., Ellena D. (a cura di) (1976), *Dizionario di Sociologia*, Edizioni Paoline, Milano

Deriu R. (2012), *Sviluppo e saperi nel mediterraneo*, Franco Angeli, Milano

Donabedian A. (1980), *Exploration in quality assessment and monitoring: Vol I – The definition of quality and approaches to its assessment*, Health Administration Press

Donabedian A. (1990), *La qualità dell'assistenza sanitaria*, La Nuova Italia Scientifica, Roma

Donati P. (1984), “*Le trasformazioni del rapporto comunicativo nella relazione interpersonale medico-paziente*” in *Rassegna Italiana di Sociologia* 4: 547-557

Donnelly J. (1989), *Universal Human Rights in Theory and Practice*, Ithaca, Cornell University Press

Donnelly J. (2004), *State Sovereignty and Human Rights*, Human Rights and Human Welfare, Working Papers. 21 (1), 1-28

Douzinas C. (2009), *A humanities of resistance: fragments for a legal history of humanity*. In: Sarat, A., Anderson A., Frank, C.O. (eds.) *Law and the Humanities: An Introduction*, Cambridge, UK: Cambridge University Press, pp. 49-72

Douzinas C. (2013), *The paradoxes of Human Rights*, in *Constellations*, Volume 20, Issue 1, pages 51–67, March 2013

Durkheim E. (1893), *La divisione del lavoro sociale*, Trad, it. ed. Comunità, 1996 - (Introduzione e libro primo: cap. 1-7, libro terzo: cap. 1)

Durkheim E. (1996) [1895], *Le regole del metodo sociologico*, Edizioni di Comunità, Milano

Durkheim E. (1956), *Education and Sociology*, New York Free Press

Dworkin R. M. (1982), *I diritti presi sul serio*, Il Mulino, Bologna

Ehrlich E. (1976) [1913], *I fondamenti della sociologia del diritto*, Giuffrè, Milano

Elshtain J.B. (1981), *Public Man, Private Woman: Women in Social and Political Thought*, Princeton, University Press

Emiliani F. (2009), *La realtà delle piccole cose*, Il Mulino, Bologna

Epstein L.T., Wayman K.I. (1998), *Interruptions in development: the communicative context of the young hospitalized child*. *Infants and Young Children* 10 (3), 32–43.

Fabbroni B. (2008), *Un dono per te, il mondo psicopatologico del bambino*, Edizioni Universitarie Romane

Facchi A. (2007), *Breve storia dei diritti umani*, Il Mulino, Bologna

Fariello S. (2012), *I diritti fondamentali nella società multiculturale: il contributo della sociologia del diritto*, in "www.dirittifondamentali.it" ISSN 2240-9823, N. 1/2012 del 15/01/2012

Fazzi G. (2008), *Così vicini, così lontani*, Bonanno Editore, Roma

Felstiner W.L.F, Abel R.L., Sarat A. (1980-81), *The emergence and Transformation of disputes: naming, blaming, claiming*, in *Law and Society Review*, 15, 3-4

Ferrari V. (2002), *Lineamenti di sociologia del diritto*, Laterza, Roma-Bari

Ferrari V. (2007), *Variazioni socio-giuridiche sul tema dei diritti nell'attualità*, in Pizzetti F.G. Rosti M. (a cura di), *Soggetti, diritti, conflitti: percorsi di ridefinizione*, Giuffrè, Milano.

Feyerabend P.K. (1975), *Against method. Outline of an Anarchistic Theory of Knowledge*, Ed. it.: *Contro il metodo, Abbozzo di una teoria anarchica della conoscenza* (2013), Feltrinelli, Milano

Flament C. (1984), *Structure, dynamique et transformation des représentations sociales*, in Abric J.C. (a cura di), *Pratiques sociales et représentations*, Paris, PUF

Flament C. (1989), *Struttura e dinamica delle rappresentazioni sociali*, in Jodelet D. 'Les representations sociales', Paris PUF

Fleck L. (1935), *Entstehung und Entwicklung einer wissenschaftliche Tatsache*, Ed. it. (1983), *Genesi e sviluppo di un fatto scientifico*, Il Mulino, Bologna

Fleck L. (2009), *La scienza come collettivo di pensiero. Saggi sul fatto scientifico*, Edizioni Melquiades, Milano

Fleischman A.R. (2016), *Pediatric Ethics*, Oxford University Press, New York

- Flores M. (2008), *Storia dei diritti umani*, Il Mulino, Bologna
- Foucault M. (1971) [1969], *Archeologia del sapere*, RCS libri, Milano
- Foucault M. (1973), *La verità e le forme giuridiche*, trad.it 1994, La città del Sole, Napoli
- Foucault M. (1976), *Sorvegliare e Punire: la nascita della prigione*, Einaudi, Torino
- Foucault M. (1997), *Il faut défendre la société. Cours au Collège de France, 1975-1976*, Paris, Gallimard; Trad. it. *Bisogna difendere la società*, Milano, Feltrinelli, 1998
- Foucault M. (1998), *Nascita della clinica (1963)*. Torino, Einaudi
- Foucault M. (2001), *L'herméneutique du sujet*, Seuil/Gallimard, Paris. Trad. It. : *L'ermeneutica del soggetto*, Feltrinelli editore, 2003, Milano
- FRA (Fundamental Rights Agency) (2015), *Handbook on European law relating to the rights of the child*, Belgium
- FRA (Fundamental Rights Agency) (2016), *Fundamental Rights Report 2016*, Vienna
- Frazzica G. (2010), *Rappresentazioni della Sicilia*, Franco Angeli, Milano
- Freidson E. (1970), *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*, University of Chicago Press, Chicago
- Frosini V. (1989), *Per una sociologia dei diritti umani nell'età tecnologica*, in Treves R., in Ferrari V. (a cura di), *Sociologia dei diritti umani*, Università di Bologna, Centro nazionale di prevenzione e difesa sociale, Sociologia del diritto n. 16, Franco Angeli, Milano
- Galli I. (2006), *La teoria delle rappresentazioni sociali*, Il Mulino, Bologna
- Gibbons E.D. (2015), *Accountability for children's rights*, Working Paper, Unicef, Human Rights Unit

- Gierke O. von (1868-1881), *Das deutsche Genossenschaften*. Berlin: Weidmann
- Glaserfeld E. von (1987), *The Construction of Knowledge*, Intersystems Publications, Seaside (Cal)
- Goidanich G. (1943), *Rapporti culturali e linguistici tra Roma e gli Italici. Origine antica della cultura in Roma. L'iscrizione arcaica del Foro Romano e il suo ambiente archeologico. Suo valore giuridico*, in Atti della Reale Accademia d'Italia. Memorie della Classe di Scienze morali e storiche, serie VII, vol. 3 (1943), pp. 317-501
- Goldthorpe J.H. (1997), *The Integration of Social Research and Theory*, in *Rationality and Society*, 9, pp. 405-426
- Goldthorpe J.H. (2006), *Sulla sociologia*, Il Mulino, Bologna
- Goodale M., Merry S. (2007), *The Practice of Human Rights: Tracking Law Between the Global and the Local* Cambridge, Cambridge University Press
- Grasseni C. (2004), *Comunità di pratica e forme di vita*, in *Discipline filosofiche XIV Vol. I, La svolta pratica in filosofia, Grammatiche e teorie della pratica*, Quodlibet, Hoepli
- Grassi S. (2008), *Ambiti della Responsabilità e della solidarietà intergenerazionale*, in Bifulco R., D'Aloia A. (a cura di), *Un diritto per il futuro. Teorie e modelli per lo sviluppo sostenibile e della responsabilità intergenerazionale*, Jovene, Napoli
- Gregg B. (2012), *Human Rights as Social Construction*, Cambridge University Press, New York
- Habermas J. (1995), *Kants Idee des ewigen Friedens: aus dem historischen Abstand von 200 Jahren*, in *Kritische Justiz*, 28, pp. 293-319
- Habermas J. (2013), *Fatti e norme, Contributi a una teoria discorsiva del diritto e della democrazia*, Editori Laterza, Roma

Hart H. (1955), *Are There Any Natural Rights?*, in *The Philosophical Review*, 64, in Waldron J. (a cura di), (1984), *Theories of rights*, Oxford, Oxford University Press, p.79

Held D. (1995), *Democracy and the Global Order: from the Modern State to Cosmopolitan Governance* Cambridge, Polity Press

Heisenberg W. K. (1927), *Über den anschaulichen Inhalt der quantentheoretischen Kinematik und Mechanik*; Ed. it. a cura Montréal di Boffi S. (1991), *Onde e particelle in armonia - Alle sorgenti della meccanica quantistica*, Jaca Book, Milano

Hirschman A. (1970), *Exit, Voice, and Loyalty: Responses to Decline in Firms, Organizations, and States*, Cambridge, MA: Harvard University Press

Honneth A. (1986), *Kritik der Macht. Reflexionsstufen einer Kritischen Gesellschaftstheorie*, Suhrkamp Verlag, Frankfurt a.M.; Tr. it. di Sciacca M.T., *Critica del potere, La teoria della società in Adorno, Foucault e Habermas*, Edizioni Dedalo, Bari 2002

Honneth A. (2002), *Lotte per il riconoscimento*, Il Saggiatore, Milano

Hughes E.C. (1964), *Men and their work*, The Free Press of Glencoe Collier-Macmillan Limited, London

Hughes J. Robbiani M.I. (2006a), *I diritti dei bambini e degli adolescenti in ospedale: dalla teoria alla prassi*, in De Stefani P. (curatore), *L'ospedale a misura del bambino. Una ricerca sui diritti dell'infanzia negli ospedali del Veneto*, Cleup, Padova

Hughes J., Robbiani M.I., Volpe B. (2006b), *I diritti dell'infanzia e dell'adolescenza negli Ospedali del Veneto. Analisi dei risultati dell'indagine e confronto con gli standards e la letteratura internazionale*, in De Stefani P. (curatore), *L'ospedale a misura del bambino. Una ricerca sui diritti dell'infanzia negli ospedali del Veneto*, Cleup, Padova

Huntington S.P. (2001) [1996], *Lo scontro delle civiltà e il nuovo ordine mondiale*, Garzanti, Milano

Ignatieff M. (2001), *Human Rights as Politics and Idolatry*, Princeton: Princeton, U.P.

Ignatieff M. (2003) [2001], *Una ragionevole apologia dei diritti umani*, Feltrinelli, Milano

Illich I. (2004) [1976], *Nemesis medica. L'espropriazione della salute*, Paravia Bruno Mondadori, Milano

Jasanoff S., (2004), *States of Knowledge: The Co-Production of Science and Social Order*, London: Routledge

Jedlowski P. (2007), *Che cosa significa che la realtà sia una "costruzione sociale"*, Working Paper 89, Università della Calabria

Jullien F. (2010) [2008], *L'universale e il comune. Il dialogo fra culture*, Laterza, Roma-Bari

Kano N. (1984), *Attractive Quality and Must-be Quality*, in The Journal of the Japanese Society for Quality Control

Kant I. (1795), *Zum ewigen Frieden*; Trad. it (1956): *Per la pace perpetua*, in Scritti politici e di filosofia del diritto e della storia, Utet, Torino

Kant I. (2006) [1797] *Introduzione alla dottrina del diritto*, in *Metafisica dei costumi*, a cura di G. Landolfi Petrone, Milano, Bompiani

Kantorowicz H. (1962), *La definizione del diritto*, Introduzione di Bobbio N., Giappichelli, Torino

Kasper W. (1988), *Le fondement theologique des droits de l'homme*, in Les Droits de l'homme et l'Eglise, Conseil Pontifical 'Justice et Paix', Cité du Vatican

Keck M., Sikkink K. (1998), *Activists beyond Borders: Advocacy Networks in International Politics*, Ithaca, New York, Cornell University Press

Kelly G. A. (1955). *The Psychology of Personal Constructs*, in *Clinical diagnosis and psychotherapy*, Vol. 1, New York: Norton; Trad. it. *La psicologia dei costrutti personali. Teoria e personalità* (2004), Milano, Raffaello Cortina

Kelly G. A. (1977), *The psychology of the unknown*, in Bannister D. (Ed.), *New perspectives in personal construct theory* (pp. 1-19). London: Academic Press (Original work written, 1963)

Kelsen H. (1963) [1945], *Teoria generale del diritto e dello Stato*, Edizioni di Comunità, Milano

Kelsen H. (1989) [1920], *Il problema della sovranità e la teoria del diritto internazionale*, Giuffrè, Milano

Knorr-Cetina K. (1995), *Laboratory Studies: The Cultural Approach to the Study of Science*, in Jasanoff S. et al. (Eds), *Handbook of Science and Technology Studies*, Sage, London

Kuhn T.S. (1970), *The Structure of Scientific Revolutions*, Second Edition, Enlarged, The University of Chicago Press, Chicago

Kurasawa F. (2007), *The Work of Global Justice: Human Rights as Practices*, Cambridge, Cambridge University Press

Latour B., Woolgar S., (1979), *Laboratory Life. The Social Construction of a Scientific Fact*, Sage, Beverly Hills

Lebret L.J. (1969), *L'economia a servizio dell'uomo*, Città Nuova, Roma

Lévy-Bruhl L. (1951), *Les fonctions mentales dans les sociétés inférieures*, Paris, PUF; Trad.it, *Psiche e società primitive*, Roma, Newton Compton, 1975, citato in Galli I. (2006), *La teoria delle rappresentazioni sociali*, Il Mulino, Bologna

Levy D., Sznajder N. (2006), *The Holocaust and Memory in the Global Age*. Temple University Press

Linklater A. (2006), *Cosmopolitanism*, in Dobson A. Eckersley R. (a cura di), *Political Theory and the Ecological Challenge*, Cambridge University Press, Cambridge

Lombi L. (2004), *Salute senza salute: Nord e Sud del mondo*, in Cipolla C. (a cura di), *Manuale di sociologia della salute*, Franco Angeli, Milano

Luhmann N. (1977), *Sociologia del diritto*, Trad. it. e Prefaz. di Febbrajo A., Laterza, Roma-Bari

Lundström-Sarelin A., Mustaniemi-Laakso M. (2007), *Human Rights-Based Approach to Development: What is it All about?* presented in the seminar: *HRBA in development cooperation: change from needs-based to rights-based*, on 27.9.2007, Helsinki

Machiavelli N. (1531), *Discorsi sopra la prima Deca di Tito Livio*

Mack, J. W., Ilowite, M. and Taddei, S. (2017), *Difficult relationships between parents and physicians of children with cancer: A qualitative study of parent and physician perspectives*, *Cancer*, 123: 675–681

Maggioni G., Baraldi C. (1997), (a cura di), *Cittadinanza dei bambini e costruzione sociale dell'infanzia*, QuattroVenti, Urbino

Maggioni G. (2008), *Percorsi di Sociologia del Diritto*, Liguori, Napoli

Malena C., Forster R., Singh J. (2004), *Social accountability: An introduction to the concept and emerging practice*, World Bank, Social Development Paper 76, Washington, D.C.

Mamo D. (1976), *Diritto (voce)*, in Demarchi F., Ellena A. (a cura di), *Dizionario di Sociologia*, Edizioni Paoline, Milano

Mannoni P. (1998), *Les représentations sociales*, PUF, Paris

Marshall T.H. (1950), *Citizenship and social class: and other essays*, Cambridge University Press; Trad. it. *Cittadinanza e classe sociale* (2002), Laterza, Roma-Bari

Marshall T.H. (1964), *Class, citizenship, and Social Development*, Doubleday, New York

Martone A. (2015), *Una nuova antropologia: soggetto e libertà nella democrazia di Tocqueville*, Franco Angeli, Milano

Mascagni G. (2016), *Pazienti, medici e relazioni terapeutiche in trasformazione*, in "SALUTE E SOCIETÀ" 3/2016, pp. 61-74

Massimo L., Wiley T., Casari E. (2004), *From informed consent to shared consent: a developing process in pediatric oncology*, *The Lancet Oncol.*, vol. 5, pp. 384-387

Maturana H., Varela F. (1984), *L'albero della conoscenza*, Garzanti, Milano

Maturo A. (1998), *Tipi di ricerca sociale*, in Cipolla C. (a cura di), *Il ciclo metodologico della ricerca sociale*, Franco Angeli, Milano

Maturo A. (2004), *I precedenti nella storia del pensiero sociologico*, in Cipolla C. (a cura di), *Manuale di sociologia della salute I*, Franco Angeli, Milano

Maturo A., Pizzardo C. (2005), *Reclami per la salute*, in Cipolla C (a cura di), *Manuale di sociologia della Salute III*, Franco Angeli, Milano

Maturo A. (2009), *La sociologia della malattia in Achille Ardigò e nei classici della sociologia della salute*, Franco Angeli, Milano

Maturo A. (2015), *Comunicazione oncologica. Medici e pazienti di fronte al dolore tumorale*, in "SALUTE E SOCIETÀ" 2/2015, pp. 87-99

Mayall B. (2000), *The sociology of childhood in relation to children's rights*, The International Journal of Children's Rights 8: 243–259.

Mayall, B. (2002), *Towards a Sociology for Childhood: Thinking from Children's Lives*. Open University Press, Buckingham, UK

Meek R.L. (1981), *Il Cattivo selvaggio*, Il Saggiatore, Milano

Merton, R.K. (1970), *Science, Technology and Society in Seventeenth-Century England*, New York:Harper

Merton R.K. (1973), *The Sociology of Science*, University of Chicago Press, Chicago

Minelli M. (2007), *Capitale sociale: definizioni e problemi*, in Capitale sociale e salute: una bibliografia ragionata, Itaca

Morin E. (2002), *Il metodo 5. L'identità umana*, (*La Méthode 5. L'Humanité de la Humanité. Tome I: L'identité humaine*, 2001), Raffaello Cortina Editore, Milano

Montesquieu (1967) [1748], *Lo spirito delle leggi*, Rizzoli, Milano

Montessori M. (1936), *Il bambino in famiglia*, Garzanti, Milano

Morris L. (2006), *Sociology and rights - an emergent field*, in Morris L. (ed.) *Rights: sociological perspectives*, London:Routledge

Moscovici S. (1976) [1961], *La psychanalyse, son image et son public*, PUF, Paris

Moscovici S. (1989) [1984], *Le rappresentazioni sociali*, il Mulino, Bologna

Nardi Greco C. (1907), *Sociologia giuridica*, Fratelli Bocca, Torino

Nash K. (2009), *Between citizenship and human rights*, Sociology 43/6: 1-17

Nash K. (2012), *Towards a political sociology of human rights*, in Kate Nash, Edwin Amenta and Alan Scott, eds. *The New Blackwell Companion to Political Sociology*, Chichester, West Sussex; Malden, Mass:Wiley-Blackwell, pp. 444-453

Nortvedt L., Kase B.F. (2000), *I diritti dei bambini negli ospedali norvegesi-i bambini e i genitori sono soddisfatti?*, Vol.120, pp.469-71

Nozick R. (2000) [1974], *Anarchia, stato, utopia*, Il Saggiatore, Milano

Nussbaum M. (2000), *Women and Human Development. The Capabilities Approach*; Trad. it. *Diventare persone. Donne e universalità dei diritti*, Bologna, Il Mulino, 2001

Nussbaum M. (2002), *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*, Il Mulino, Bologna

Nussbaum M. (2014), *Creare Capacità. Liberarsi dalla dittatura del Pil*, Il Mulino, Bologna

OECD (2009), *Doing Better for Children*, OECD Publishing, Paris.

OHCHR, WHO (2008), *The Right to Health*, Fact Sheet No. 31

OHCHR (2012), *UN Committee on the Rights of the Child: Report of the United Nations High Commissioner for Human rights on the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health*

Parsons T. (1949), *The Structure of social action*, The Free Press, New York

Parton N., O'Byrne P. (2005), *Costruire soluzioni sociali. Costruzionismo e nuove pratiche di lavoro sociale*, Centro Studi Erickson, Trento

Pazè V. (2002), *Il concetto di comunità nella filosofia politica contemporanea*, Laterza, Roma

Peces Barba G. (1989), *Sul fondamento dei diritti umani. Un problema della morale e del diritto*, in Treves R., Ferrari V. (a cura di), *Sociologia dei diritti umani*, Università di Bologna, Centro Nazionale di prevenzione e difesa sociale, *Sociologia del Diritto* n.16, Franco Angeli, Milano

Peces Barba G. (1993), *Teoria dei diritti fondamentali*, Giuffrè, Milano

Piaget J. (1972), *Psychology and Epistemology: Towards a Theory of Knowledge* - Harmondsworth: Penguin

Pino G. (2009), *Diritti soggettivi: Lineamenti di un'analisi teorica*, in *Materiali per una storia della cultura giuridica*, n.2, pp. 487-506

Pisanò A. (2011), *I diritti umani come fenomeno cosmopolita. Internazionalizzazione, Regionalizzazione, Specificazione*, Giuffrè, Milano

Pisanò A. (2012), *Diritti deumanizzati*, Giuffrè, Milano

Pizzorno A. (1966), *Introduzione allo studio della partecipazione politica*, *Quaderni di Sociologia*, 3-4, numero monografico dedicato allo studio della partecipazione politica

Pizzorno A. (1993), *Le radici della politica assoluta e altri saggi*, Feltrinelli, Milano

Platt H. (1959), *The Welfare of Children in Hospital (The Platt Report)*, Department of Health, UK

Podgórecki A. (1974), *Law and Society*, Routledge & Kegan Paul, London

Podgórecki A. (1989), *Verso una sociologia dei diritti dell'uomo*, in Treves R. e Ferrari V. (a cura di): *Sociologia dei Diritti umani*, Franco Angeli, Milano

Pollis A., Schwab P. (1979), *Human Rights: Cultural and Ideological Perspectives*, Praeger Publishers, New York

Pontara G. (1995), *Etica e generazioni future. Una introduzione critica ai problemi*, Laterza, Roma-Bari

Popper K.R. (1934), *The Logic of Scientific Discovery*; Ed. it.: *Logica della scoperta scientifica*, Einaudi, 1970

Potts H. (2008), *Accountability and the right to the highest attainable standard of health*, University of Essex Human Rights Centre, Essex

Pound R. (1922), *Introduction to the philosophy of law*. Trad,it.: *Introduzione alla filosofia del diritto*, (1963), Sansoni, Firenze

Putnam R. (1994), *Making Democracy Work*, Princeton, NJ: Princeton University Press

Putnam R. D. (2004), *Capitale sociale e individualismo. Crisi e rinascita della cultura civica in America*, Il Mulino, Bologna

Quaranta I. (2012), *La trasformazione dell'esperienza. Antropologia e processi di cura*, *Antropologia e teatro* 3:264-290.

Qvortrup J. (1994), *Childhood matters: an introduction in childhood matters*, in *Childhood Matters: Social Theory, Practice and Politics* (eds Qvortrup J., Bardy M., Sgritta G. e Wintersberger H.), pp. 1-23. Ashgate, Aldershot, UK.

Qvortrup J. (1995), *Childhood in Europe: a New Field of Social Research*, in *Growing up in Europe. Contemporary Horizons in Childhood and Youth Studies*, a cura di Lynne Chisholm, Peter Büchner, Heinz-Hermann Krüger, Manuela du Bois-Reymond, pp.7-19, de Gruyter, Berlin-New York

Qvortrup J. (2004), *I bambini e l'infanzia nella struttura sociale*, in Hengst H, Zeiher H. (a cura di), *Per una sociologia dell'infanzia*, Franco Angeli, Milano

- Qvortrup J. (2008) *Childhood and politics*, Educare - Vetenskapliga skrifter.vol. 3
- Rawls J. (2001a), *Justice and Fairness: A Restatement*, Harvard University Press, Cambridge MA
- Rawls J. (2001b) [1999], *Il diritto dei popoli*, Edizioni di Comunità, Torino
- Remotti R. (2003), *Dai diritti dell'infanzia alla Carta europea dei diritti dei bambini in ospedale*, Diritti & Diritti
- Rivero J. (1991), *Les libertés publiques*, vol. I, *Les droits de l'homme*, Paris
- Robertson J. (1973) [1955], *Bambini in ospedale*, Feltrinelli, Milano
- Rouland N. (1998), *I fondamenti antropologici dei diritti umani*, in Rivista Internazionale di Filosofia del Diritto. IV/LXXV, n.2
- Rudan P. (2013), *L'inventore della costituzione. Jeremy Bentham e il governo della società*, Bologna, Il Mulino
- Ruiz Miguel A. (1989), *Los derechos humanos como derechos morales*, *Anuario de derechos humanos*, numero 6, Universidad Complutense, Madrid
- Runes D.D. (1963), *The Dictionary of Philosophy*, Ed.it.: *Dizionario di filosofia*, Mondadori,1972, Milano
- Runesen I et al., (2002), *Children's participation in the decision making process during hospitalization; an observational study*, Nursing Ethics, vol.9, n.6
- Russell B. (1948), *The human knowledge: Its scope and Limits*; Ed.it.: *La conoscenza umana: le sue possibilità ed i suoi limiti*, (1963), Longanesi, Milano

Russell B. (2014), *Storia della filosofia occidentale (History of Western Philosophy)* (1946), TEA, Milano

Rylance G. (1996), *Making decisions with children*. British Medical Journal 312 (7034), 1–3.

Santambrogio A. (2006), *Il senso comune. Appartenenze e rappresentazioni sociali*, Ed. Laterza, Roma

Santi R. (1977), *L'ordinamento giuridico*, Sansoni, Firenze

Savage E., Callery P. (2007), *Clinic consultations with children and parents on the dietary management of cystic fibrosis*. Social Science & Medicine 64, 363–374.

Savigny F. von (1814), *Vom Beruf unserer Zeit für Gesetzgebung und echtswissenschaft*, in Thibaut A.F.J., Savigny F. von, *Ein programmatischer Rechtsstreit auf Grund ihrer Schriften*, a cura di Stern J., (1959) Wissenschaftliche Buchgesellschaft, Darmstadt

Sciolla L. (2009), *La sfida dei valori. Rispetto delle regole e rispetto dei diritti in Italia*, Il Mulino, Bologna

Searle J. (1996), *La costruzione della realtà sociale*, Milano, Comunità, 1996

Sen A. (2010), *L'idea di giustizia*, Mondadori, Milano

Schiavello A. (2013), *La fine dell'età dei diritti*, Etica e Politica, XV, 1, pp. 120-145

Schiavone A. (2005), *Ius. L'invenzione del diritto in Occidente*, Einaudi, Torino

Schutz E., Lavenda R.H. (1999), *Antropologia culturale*, Zanichelli, Bologna

Shapin S. (1982), *History of science and its sociological reconstructions*, in History of Science, n.20, 157-211

Shiminski-Maher T. (1993), *Physician–patient–parent communication problems*. *Pediatric Neurosurgery* 19 (2), 104–108.

Simmel G. (1927), *Hauptprobleme der Philosophie*, Walter de Gruyter, Berlin/Leipzig

Simmel G. (1955), *Conflict*, The Free Press, Glencoe

Smelser N.J. (1995), *Manuale di sociologia*, Il Mulino, Bologna

Simonelli I., Simonelli F. (2010), *Atlante concettuale della salutogenesi*, Franco Angeli, Milano

Simonelli I. et al. (2014a), *A rights and equity-based Platform and Action Cycle to advance child health and well-being by fulfilling the rights of children*, *The Canadian Journal of Children's Rights*, Volume 1, Issue 1

Simonelli I. et al. (2014b), *Le mutilazioni genitali femminili. Rappresentazioni sociali e approcci sociosanitari*, iQuid n.11, Prospettive sociali e sanitarie, Milano

Slaughter A.M. (2004), *A New World Order*, Princeton, Princeton University Press

Somers M. (2008a), *Genealogies of Citizenship: Markets, Statelessness, and the Right to Have Rights*, Cambridge, Cambridge University Press

Somers M., Roberts C. (2008b), *Toward a New Sociology of Rights: A Genealogy of Buried Bodies of Citizenship and Human Rights*, *Annual Review of Law and Social Sciences* 4: 385-425

Soysal Y. (1994), *Limits of Citizenship: Migrants and Postnational Membership in Europe*, Chicago, Chicago University Press

Spadaro A. (2008), *L'amore dei lontani: universalità e intergenerazionalità dei diritti fondamentali fra ragionevolezza e globalizzazione*, in Bifulco R., D'Aloia A. (a cura di),

*Un diritto per il futuro. Teorie e modelli dello sviluppo sostenibile e della responsabilità intergenerazionale*, Jovene, Napoli

Spaltro E. (1990), *Complessità*, Pàtron Editore, Bologna

Spencer H. (1867), *First Principles*, Williams & Norgate, London

Swedlund, M. P., Schumacher, J. B., Young, H. N., & Cox, E. D. (2012), *Effect of Communication Style and Physician–Family Relationships on Satisfaction With Pediatric Chronic Disease Care*, *Health Communication*, 27(5), 498–505

Targhetti Lenti R. (2010), *L'idea di Giustizia per Amartya K. Sen*, Nuova antologia: 605, 2256, 2010, Le Monnier, Firenze

Tates K., Meeuwesen L. (2001), *Doctor–parent–child communication: a review of the literature*. *Social Science and Medicine* 52, 839–851.

Tawney R.H. (1967) [1922], *La religione e la genesi del capitalismo*, Feltrinelli, Milano

Tellia S. (1976), *Socializzazione* (Voce), in *Dizionario di sociologia*, (a cura di F. Demarchi e A. Ellena), Edizioni Paoline, Milano

Thorne B. (1985), *Putting a price on children*, in "Contemporary sociology", XIV

Tocqueville A. 1981 [1835], *La democrazia in America*, in *Idem, Scritti politici*, Utet, Torino

Tönnies F. 1963 [1925] *Comunità e società*, Edizioni di Comunità, Milano

Tonucci F. (1997), *La città dei bambini: un modo nuovo di pensare alla città* in Maggioni G. e Baraldi C. (a cura di), *Cittadinanza dei bambini e costruzione sociale dell'infanzia*, QuattroVenti, Urbino

Tousijn W. (2004), *Il sistema delle occupazioni sanitarie: dominanza medica e logica professionale*, Franco Angeli, Milano

Touraine A. (1978), *La voix et le regard*, Seuil, Paris

Touraine A. (1988) [1984], *Il ritorno dell'attore sociale*, Editori Riuniti, Roma

Touraine A. (2008), *La globalizzazione e la fine del sociale*, il Saggiatore, Milano

Treves R. (1966), *La sociologia del diritto. Problemi e ricerche*, Edizioni di Comunità, Milano

Treves R. (1977), *Introduzione alla sociologia del diritto*, Einaudi, Milano

Treves R. (1989), *Diritti umani e sociologia del Diritto*, in Treves R. e Ferrari V. (a cura di): *Sociologia dei Diritti umani*, Franco Angeli, Milano

Turner B. (1993), *Outline of a theory of human rights*, *Sociology* 27: 489-512

UN Committee on the Rights of the Child (2014), *Report of the Committee on the Rights of the Child*, General Assembly Official Records Sixty-ninth session - Supplement No. 41 (A/69/41), United Nations, New York

UNDG (United Nations Development Group) (2003), *UN Statement of Common Understanding on Human Rights-Based Approaches to Development Cooperation and Programming*, Website: <http://hrbportal.org/the-human-rights-based-approach-to-development-cooperation-towards-a-common-understanding-among-un-agencies>, consultato il 4/12/2016

UNESCO (1997), *Dichiarazione sulle responsabilità delle generazioni presenti verso le generazioni future*, Parigi

UNGA: UN General Assembly (1946), *Constitution of the World Health Organization*, New York

UNGA: UN General Assembly (1948), *Universal Declaration of Human Rights*, Paris

UNGA: UN General Assembly (1966), *International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights*, Geneva

UNGA: UN General Assembly (1989), *Convention on the Rights of the Child*, New York

UNICEF (2005), *Changing a harmful social convention: female genital mutilation/cutting*, Florence

UNICEF (2013) *Female Genital Mutilation/Cutting: a statistical overview and exploration of the dynamics of change*, Geneva

UNICEF (2015), *Accountability for Children's Rights with special attention to social accountability and its potential to achieve results and equity for children*, New York

United Nations (2015), *Global strategy for women's, children's and adolescents's health (2016-2030)*

Van Dulmen A.M. (1998), *Children's contributions to pediatric outpatient encounters*. *Pediatrics* 102 (3), 563–568

Vasak K. (1977), *Human Rights: A Thirty-Year Struggle: the Sustained Efforts to give Force of law to the Universal Declaration of Human Rights*, UNESCO Courier 30:11, Paris

Veca S. (1981), *Prefazione* in Meek R.L., 'Il Cattivo Selvaggio', Il Saggiatore, Milano

Villani A. (2012), *Un'idea di giustizia: discussione di tesi di Amartya Sen*, Jus: rivista di scienze giuridiche, n.2

Villey M. (1975), *Philosophie du droit*, Dalloz, Paris

Von Bertalanffy L. (1983) [1968], *Teoria generale dei sistemi: fondamenti, sviluppo, applicazioni*, Mondadori, Milano

Vygotskij L. (1934), *Pensiero e linguaggio. Ricerche psicologiche*, Laterza, Roma - Bari, 1990.

Wassmer E., Minnaar G., Atkinson M., Gupta E., Yuen S., Rylance G. (2004), *How do paediatricians communicate with children and parents?* Acta Paediatrica 93 (11), 1501–1506.

Watzlawick P. (1998), *La realtà inventata*, Feltrinelli, Milano

Weber M. (1961) [1922], *Economia e società*, Edizioni di Comunità, Milano

Weber M. (1974), *Il metodo delle scienze storico-sociali*, Einaudi, Torino

WHO, OHCHR (2008), *Fact sheet n.31 - The Right to Health*, Geneva

WHO (2013), *Report on Women's and children's health: evidence of impact of human rights*

WHO (2013), *European Report on Preventing Child Maltreatment*

Zinnecker J., (1995) *The Cultural Modernization of Childhood, in Growing up in Europe. Contemporary Horizons in Childhood and Youth Studies*, a cura di Lynne Chisholm, Peter Büchner, Heinz-Hermann Krüger, Manuela du Bois-Reymond, de Gruyter, Berlin-New York, pp. 85-93.

Zolo D. (2001), *Una 'pietra miliare'?*, in *Diritto pubblico*, n.3, pp.1011-30.

**Figure riportate da altre fonti:**

Figura 1 - *Office of the High Commissioner for Human Rights*, da: [www.ohchr.org/](http://www.ohchr.org/) consultato in data 15/12/2015

Figura 2 - *Office of the High Commissioner for Human Rights*, da: [www.ohchr.org/](http://www.ohchr.org/) consultato in data 15/12/2015

Figura 3 - *Office of the High Commissioner for Human Rights*, da: [www.ohchr.org/](http://www.ohchr.org/) consultato in data 15/12/2015

Figura 4 - *Quadro comparativo OECD sul benessere del bambino*. Fonte: OECD (2009), *Doing better for children*.

Figura 5 – *The Reporting Cycle of the Committee on the Rights of the Child A guide for NGOs and NHRIs* - <http://www.childrightsconnect.org/connect-with-the-un-2/crc-reporting/> )

## **Sitografia**

Department of Health. *Human rights in healthcare evaluation* (2009), [http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/en/Managingyourorganisation/Equalityandhumanrights/Humanrights/DH\\_100014](http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/en/Managingyourorganisation/Equalityandhumanrights/Humanrights/DH_100014) (consultato in data 7/12/2015)

OECD, <http://www.oecd.org/els/family/database.htm>;

OECD, <http://stats.oecd.org/Index.aspx?DataSetCode=FAMILY>

Organizzazione Mondiale della Sanità, <http://www.euro.who.int/en/health-topics/Life-stages/child-and-adolescent-health/publications/2015/childrens-rights-in-primary-health-care-series>

Organizzazione Mondiale della Sanità, <http://www.euro.who.int/en/health-topics/Life-stages/child-and-adolescent-health/child-health/children-in-hospitals-in-kyrgyzstan-and-tajikistan-will-receive-better-services>



## ALLEGATI

### *Allegato 1*

#### **Intervista per Rappresentanti di organizzazioni internazionali (Italiano e Inglese)**

1. Come noto, la Convenzione sui Diritti del Bambino all'art. 24 include il Diritto alla Salute definito come il raggiungimento del più alto *standard* di salute conseguibile, volto a vivere una vita dignitosa. Il Diritto alla Salute comprende gli aspetti legati ai determinanti sociali, economici, ambientali e culturali della salute, quali l'accesso ai beni e strutture dei servizi socio-sanitari, ed è fondato su principi, protezione (*Protection*), erogazione di servizi e beni (*Provision*) e partecipazione (*Participation*).

Esiste tuttavia un divario tra i diritti proclamati e le pratiche quotidiane che riguarda anche il diritto dei bambini alla salute. Se è d'accordo con questa affermazione, potrebbe indicare le ragioni principali che rendono difficile tradurre i principi in pratiche quotidiane, con particolare riguardo al diritto dei bambini alla salute, fornendo anche un esempio?

2. In termini di efficacia delle politiche internazionali rivolte all'infanzia, quali crede siano i maggiori aspetti critici e i fattori vincenti (Per cortesia, indichi un esempio)?

3. Guardando al ruolo delle Agenzie delle Nazioni Unite e a quello delle Organizzazioni Non Governative (ONG), dove crede risiedano le maggiori difficoltà e gli aspetti vincenti per colmare il divario tra diritti e pratiche (Per cortesia, indichi un esempio)?

4. Guardando al ruolo dei sistemi sanitari, quali sono secondo Lei gli ostacoli principali all'applicazione di un approccio basato sul Diritto alla salute del bambino ed in particolare all'applicazione dei quattro principi fondamentali esplicitati nella Convenzione: Sopravvivenza e sviluppo, Non discriminazione, Diritto ad essere ascoltati, Miglior interesse del bambino (Per cortesia, indichi un esempio)?

5. Sempre guardando al ruolo dei sistemi sanitari saprebbe spiegare perchè il coinvolgimento dei bambini e la considerazione del loro punto di vista è ancora debole in molti Paesi (Per cortesia, indichi un esempio)?

6. Ha qualche altra considerazione o suggerimento personale da esprimere su come colmare il divario fra il diritto proclamato del diritto dei bambini alla salute e la sua traduzione in pratiche quotidiane?

*Interview for Representatives of International Organizations*

*1. The CRC includes at art.24 the Right to Health as enjoyment of the highest attainable standard of health conducive to living a life in dignity, including associated rights related to economic and social determinants of health, involving access to health services, goods and facilities, encompassing fulfillment of all rights of provision, protection and participation. Very often there is discrepancy between principles and practices and this brings also to violations of the Right to Health.*

*If you agree with this affirmation could you indicate the main reasons why the principles are not put into action, with particular regard to the Children's Right to Health (please provide an example)?*

*2. In terms of efficacy of national policies addressed to children, which are in your opinion the critical aspects and the winning factors (please provide an example)?*

*3. Looking at the International level and in particular at the role of the UN Agencies and of the NGOs, where do you think reside the main difficulties and the winning factors to fill the gap between declaration and implementation of children's right to health (please provide an example)?*

*4. Looking at the role of health care systems, which are in your opinion the main obstacles to the application of a Child Right to Health based approach and in particular to the four Convention principles: Development and survival, Non discrimination, Right to be Heard and Best interest of the child (please provide an example)?*

*5. Always looking at the role of health care systems, could you explain why, in your opinion, the involvement of children and the consideration of their point of view is still weak in many countries (please provide an example)?*

*6. Do you have further suggestions or comments on how to fill the gap between the declared right to health and its translation into daily practices (please provide an example)?*

## *Allegato 2*

### **Intervista per Esperti nazionali (Italiano e Inglese)**

1. Come noto, la Convenzione sui Diritti del Bambino all'art. 24 include il Diritto alla Salute definito come il raggiungimento del più alto *standard* di salute conseguibile, volto a vivere una vita dignitosa. Il Diritto alla Salute comprende gli aspetti legati ai determinanti sociali, economici, ambientali e culturali della salute, quali l'accesso ai beni e strutture dei servizi socio-sanitari, ed è fondato su principi, protezione (Protection), erogazione di servizi e beni (Provision) e partecipazione (Participation).

Esiste tuttavia un divario tra i diritti proclamati e le pratiche quotidiane che riguarda anche il diritto dei bambini alla salute. Se è d'accordo con questa affermazione, potrebbe indicare le ragioni principali che rendono difficile tradurre i principi in pratiche quotidiane, con particolare riguardo al diritto dei bambini alla salute, fornendo un esempio?

2. In termini di efficacia delle politiche nazionali rivolte all'infanzia, quali crede siano i maggiori aspetti critici e i fattori vincenti (Per cortesia, indichi un esempio)?

3. Nel sistema sanitario del Suo Paese, quali sono secondo Lei gli ostacoli principali all'applicazione di un approccio basato sul Diritto alla salute del bambino ed in particolare all'applicazione dei quattro principi fondamentali esplicitati nella Convenzione: Sopravvivenza e sviluppo, Non discriminazione, Diritto ad essere ascoltati, Miglior interesse del bambino (Per cortesia, indichi un esempio)?

4. Nel sistema sanitario del Suo Paese quali sono secondo Lei le principali risorse per l'applicazione e l'implementazione di un approccio basato sul Diritto alla salute del bambino (Per cortesia, indichi un esempio)?

5. Guardando al livello internazionale, ed in particolare al ruolo delle Agenzie delle Nazioni Unite e a quello delle Organizzazioni Non Governative (ONG), dove crede risiedano le maggiori difficoltà e gli aspetti vincenti (Per cortesia, indichi un esempio)?

6. Sempre guardando al livello internazionale, potrebbe spiegare perché nei sistemi sanitari il coinvolgimento dei bambini e la considerazione del loro punto di vista è ancora debole in molti Paesi (Per cortesia, indichi un esempio)?

7. Ha qualche altra considerazione o suggerimento personale da esprimere su come colmare il divario fra il diritto proclamato dei bambini alla salute e la sua traduzione in pratiche quotidiane?

### *Interview for Experts*

*1. The CRC includes at art.24 the Right to Health as enjoyment of the highest attainable standard of health conducive to living a life in dignity, including associated rights related to economic and social determinants of health, involving access to health services, goods and facilities, encompassing fulfillment of all rights of provision, protection and participation. Very often there is discrepancy between principles and practices and this brings also to violations of the Right to Health.*

*If you agree with this affirmation could you indicate the main reasons why the principles are not put into action, with particular regard to the Children's Right to Health (please provide an example)?*

*2. In terms of efficacy of national policies addressed to children, which are in your opinion the critical aspects and the winning factors (please provide an example)?*

*3. In the Health care system of your country, which are in your opinion the main obstacles to the application of a Child Right to Health based approach and in particular to the four Convention principles: Development and survival, Non-discrimination, Right to be Heard and Best interest of the child (please provide an example)?*

*4. In the Health care system of your country, which are in your opinion the main assets to the application of a Child Right to Health based approach (please provide an example)?*

*5. Looking at the International level and in particular at the role of the UN Agencies and of the NGOs, where do you think reside the main difficulties and the winning factors (please provide an example)?*

*6. Always looking at the International level, could you explain why, in your opinion, in health care systems the involvement of children and the consideration of their point of view is still weak in many countries (please provide an example)?*

*7. Do you have further suggestions or comments on how to fill the gap between the declared right to health and its translation into daily practices (please provide an example)?*

### *Allegato 3*

#### **Rappresentanti di organizzazioni internazionali ed esperti nazionali intervistati**

<b>Nominativo</b>	<b>Qualifica professionale</b>
Les White	Chief Paediatrician, NSW Health – Australia Professor of Paediatrics, University of New South Wales – Australia
Ziba Vaghri	Assistant Professor and Michael Smith for Health Research Scholar at University of Victoria - University of Victoria Member of the Global Reference Group on Accountability to Child Rights and Well-Being (GRGA) UN Committee on the Rights of the Child and WHO Consultant
Sue Bennett	MB, ChB, FRCP, DTM&H, DRCOG, DCH, Dip Psych. Full Professor and Director, Social Pediatrics University of Ottawa
Aigul Kuttumuratova	Medical Officer - Child and Adolescent Health and Development Non-communicable diseases and life-course WHO Regional Office for Europe
Raul Mercer	Profesor asociado al Instituto de Salud Pública, Epidemiología y Desarrollo, ISPED Universidad de Burdeos Consultor salud en salud materno-infantil, desarrollo temprano de la infancia, salud de la mujer e infancia, derechos humanos y evaluación de programas por la OPS, UNICEF, OMS, PNUD, ONUSIDA
Lisa Wolff	Director, Policy and Education

	UNICEF Canada
Giuliana Filippazzi	European Association for Children in Hospital (EACH)

#### *Allegato 4*

##### **Risposte aggregate dei Rappresentanti di organizzazioni internazionali**

*1. The CRC includes at art.24 the Right to Health as enjoyment of the highest attainable standard of health conducive to living a life in dignity, including associated rights related to economic and social determinants of health, involving access to health services, goods and facilities, encompassing fulfillment of all rights of provision, protection and participation. Very often there is discrepancy between principles and practices and this brings also to violations of the Right to Health.*

*If you agree with this affirmation could you indicate the main reasons why the principles are not put into action, with particular regard to the Children's Right to Health (please provide an example)?*

**R2:** Il divario è molto evidente in Italia, data la scarsa attenzione dei nostri parlamentari nei confronti dei documenti (pur sottoscritti dal nostro governo) che non portano un vantaggio immediato e personale. Anche i media hanno la loro parte di colpa, perché vincolati alla cronaca, mentre problemi di interesse generale ma non eclatanti non .... fanno vendere. Un caso di malasanità tiene la prima pagina per qualche giorno, mentre non si parla mai delle tante lacune considerate e accettate come “normali” senza che neppure i genitori dei bambini ricoverati se ne lamentino (ad esempio bambini e adolescenti ricoverati in reparti per adulti, o divieto di visita da parte di amici e fratelli per mantenere i normali rapporti di amicizia con coetanei). I cosiddetti “diritti proclamati” andrebbero realmente proclamati, cioè fatti conoscere in modo capillare dai media: in questo modo i genitori saprebbero quali sono i diritti dei minori alla salute e sarebbero in grado di pretendere che vengano rispettati dagli operatori sanitari, che per comodità o ignoranza non se ne fanno promotori. Nella maggior parte dei Paesi europei la Carta dei diritti dei minori in ospedale è stata adottata dal parlamento, i media ne hanno parlato e gli ospedali si sono dovuti adeguare.

**R3:** Regular quality care assessment in hospitals and health services, including child patient rights, are still not systematic method of assessment, accreditation and quality improvement in health services.

Reasons: (a) lack of general effective national concepts and mechanisms of quality of care improvement and child-patient centered care; (b) health managers are not motivated to support them because of the fears to be punished if some problems were identified and

informed the central level; (c) poor understanding of practical implementation of the CRC in health services, in particular child right to health and other interlinked rights by the health workers and administrators; (d) need to enhance national and local capacity and broadening of the national assessors and consultants group.

**R7:** If you agree with this affirmation could you indicate the main reasons why the principles are not put into action, with particular regard to the Children's Right to Health (please provide an example)?

- Children's rights to health can be compromised by failure to respect their participation rights and agency; informing them about treatment options, enabling decision-making as a general approach as well as in serious life-threatening situations (e.g. adolescents generally not informed about vaccinations – rely on parental decision making)
- Lack of focus on equity – allocating resources, measuring who is benefitting from services (e.g. equity work being done in Kingston, ON LIHN)

Lack of investment of maximum resources in child health – children not the priority after child birth costs; social paediatrics shows potential.

*2. In terms of efficacy of national policies addressed to children, which are in your opinion the critical aspects and the winning factors (please provide an example)?*

**R2:** Le politiche internazionali (nel caso specifico rivolte all'infanzia) hanno efficacia solo se sono fatte conoscere e adottate nei singoli Paesi con una campagna di informazione adeguata, non solo tra gli addetti ai lavori, ma anche tra la gente comune, i potenziali utenti. L'implementazione dei diritti dell'infanzia (nel caso specifico in ambito sanitario) da parte delle strutture pubbliche ha dimostrato di avere notevoli ricadute positive non solo sugli utenti ma anche sugli stessi operatori sanitari, gratificati dal maggiore benessere e soddisfazione degli utenti. Una buona comunicazione medico-paziente - famiglia è gratificante sia per i pazienti che per i medici.

**R3:** The critical aspects and the winning factors of national Children and Adolescent Health (CAH) policies is adopting a rights-based approach, strong reference to nationally ratified CRC, use of the Regional CAH strategy and its tool kit, promotion of

governance, partnerships and intersectoral action at all levels of society; strengthening people-centred health systems and public health capacity to improve child and adolescent health and development; and addressing social determinants of health and the equality gap for children, adolescents, parents and caregivers.

The European Health Strategy for Children and Adolescents, 2015-2020, adopted by the WHO RC demands a better focus on systematic rights-based maternal, child and adolescent law, policy and programme assessments and assessments of the quality of care based on child rights at all levels. To facilitate a comprehensive and systematic country approach to address this challenge the WHO/Europe developed a Regional framework on improving Quality of Reproductive, Maternal, Newborn, Child and Adolescent as well as assessment tools of quality of care and child rights in health services. Their use has assisted countries in systematic integration of human rights in actions to improve health across the policy cycle and in service delivery.

<http://www.euro.who.int/en/health-topics/Life-stages/child-and-adolescent-health/publications/2015/childrens-rights-in-primary-health-care-series>

<http://www.euro.who.int/en/health-topics/Life-stages/child-and-adolescent-health/child-health/children-in-hospitals-in-kyrgyzstan-and-tajikistan-will-receive-better-services>

**R7:**

- Federal leadership is needed for more pan-Canadian coordination e.g. immunization
- Some critical policies are not health policies per se – addressing persistent poverty and social/income inequality; mental health conditions; food environments
- Need more outcomes measurement and agility to invest and shift resources to effective programs – examples from physical activity promotion and obesity work
- More public health approaches to risk behaviours (adolescent)

*3. Looking at the International level and in particular at the role of the UN Agencies and of the NGOs, where do you think reside the main difficulties and the winning factors to fill the gap between declaration and implementation of children's right to health (please provide an example)?*

**R2:** La pubblicità attraverso le associazioni professionali dei vari settori, ad esempio le varie società dei medici (medici ospedalieri, pediatri, specialisti vari, ecc.), per rimediare all'indifferenza (a volte all'ignoranza) delle esigenze psicosociali dei pazienti e delle loro famiglie. Un buon veicolo sarebbero anche le unioni dei consumatori: prima o poi abbiamo tutti bisogno di un'assistenza sanitaria rispettosa dei diritti e delle esigenze non solo strettamente specialistiche. Anche organizzazioni come Cittadinanza attiva o il tribunale per i diritti del malato non sono in grado (o non vogliono?) di smuovere l'indifferenza dilagante su questi problemi di interesse generale e non limitata a casi specifici di malasanità.

**R3:** Although the tools to assess and improve protection and promotion of children's rights in health services are available, international partners and NGOs are not active enough in their advocacy, providing necessary technical support for national capacity building, implementation and monitoring. There is a need in more coherent and coordinated efforts by UN organizations, international NGOs working in this area.

**R 7:** -----

*4. Looking at the role of health care systems, which are in your opinion the main obstacles to the application of a Child Right to Health based approach and in particular to the four Convention principles: Development and survival, Non discrimination, Right to be Heard and Best interest of the child (please provide an example)?*

**R2:** L'ignoranza da parte degli utenti e purtroppo anche da parte degli operatori sanitari: nel nostro caso, la difficoltà a coinvolgere il ministero della salute e delle varie Commissioni nella diffusione dei contenuti – dettagliati – della CRC. Si gioca sull'ignoranza delle normative, che consentono ai responsabili sanitari di mantenere la situazione “comoda” a danno degli utenti, che non conoscendo i loro diritti non sono in grado di farli valere e rispettare.

**R3:** The main obstacles seems to be (1) clinical guidelines and protocols in case-management and key aspects of children's right to health, including establishing criteria for children's informed consent; confidential services for adolescents are not adopted in some clinical *settings*, (2) lack of training in skills and knowledge about specificities of child age development, (3) Staff and services are not fully aware of adolescents' right to

privacy and counselling, with respect to advice and counselling on their health. Access to sexual and reproductive health programmes is not easily accessible. Example: adolescents are not informed in private areas, although examined in a private room.

The main gaps identified in one of the countries in the Region were: the lack of respect, protection and fulfilment of children's right to play and learning (this is quite common for district hospitals in few other countries), information and participation; several actions are missing to ensure the effectiveness of the system in identifying children who have been a victim of abuse and in protecting them against further violence; there were no protocols and procedures for the prevention and management of pain in hospital; and there was a need to improve the design and equipment of infrastructures in all participating hospitals.

**R7:**

- need transparent budgeting – how much health investment allocated to children – and what programs
- need to measure outcomes/impacts of investments in shifting child health
- need pan-Canadian strategies on infant mortality and low birthweight
- need to measure and target equality gaps in indicators – not just population averages

*5. Always looking at the role of health care systems, could you explain why, in your opinion, the involvement of children and the consideration of their point of view is still weak in many countries (please provide an example)?*

**R2:** Perché manca l'abitudine a informare e coinvolgere attivamente i diretti interessati, come avviene invece in molti Paesi del mondo occidentale, che considerano questo coinvolgimento parte integrante dell'educazione civica.

**R3:** Basic concepts of child rights in health care, best practices, child friendly services are superficially or almost not taught in undergraduate and /or post-diploma training for medical and para-medical workers. It concerns also with communication and counselling skills. Children and parents or carers are not usually consulted and collaborated in design of health information materials. Frequently, efforts to improve involvement of children and the consideration of their point of view is the “one-way avenue” and limited by

display of the boxes for proposals/complaints and episodic data collection via short questionnaires by health providers.

R7:

- social perceptions of children as lacking capacity
- lack of training for health providers
- lack of legislation

*6. Do you have further suggestions or comments on how to fill the gap between the declared right to health and its translation into daily practices (please provide an example)?*

**R2:** Si dovrebbe iniziare a parlare della salute e delle strutture sanitarie a scuola, fin dalle elementari: in questo modo l'educazione /informazione sui diritti non si limiterebbe ai bambini, ma si estenderebbe anche ai genitori, facendone dei cittadini consapevoli dei loro diritti. Dove questo viene fatto ne hanno grandi vantaggi bambini e genitori e le strutture sanitarie devono adeguarsi .

**R3:** -----

**R7:** -----

## *Allegato 5*

### **Risposte aggregate degli Esperti nazionali**

*1. The CRC includes at art.24 the Right to Health as enjoyment of the highest attainable standard of health conducive to living a life in dignity, including associated rights related to economic and social determinants of health, involving access to health services, goods and facilities, encompassing fulfillment of all rights of provision, protection and participation. Very often there is discrepancy between principles and practices and this brings also to violations of the Right to Health.*

*If you agree with this affirmation could you indicate the main reasons why the principles are not put into action, with particular regard to the Children's Right to Health (please provide an example)?*

**E1:** In the US are more resistant as there is also a problem of independence (protect their own cultural identity ) from UN and lack of knowledge on the CRC. Canada is more intercultural, the language is still not completely understood, but there is no resistance. There is not a language based on evidence (indicators) and a difficulty to understand also in developed countries. It is necessary to change the terminology for each professional field to make rights understood (by politicians, clinicians, students,...). It would be also useful to add concepts like social accountability connected to rights, realization of human potential and a dimension of planetary health. It is necessary to continue working on evidence, measurement, personal and human development to make the CRC more concrete.

**E4:** As it happens in every aspect of society, the introduction of a new paradigm (in our case the child-rights-paradigm) is time dependant. In the health sector and system, it implies a cultural shift. It is assumed that any paradigm demands 2 or 3 decades in order to be installed. For the case of article 24 there is a huge information gap on the contribution of the health sector to health. The perspectives of social determinants and human rights are something that as not mainstreamed the way health decision makers and practitioners think about health and its root-causes. We are witnesses of a contemporary transition from needs to rights. At least, in my region (Latin America) it's a challenge to recognize and materialize these transitions. There is another important issue regarding the sense of health at the global level. This is a tension area between those who recognize

health as a right and those who consider that health as merchandise that can be negotiated through the rules of the market. One example is the intrinsic resistance of institutions to prevent the introduction of child rights models because their lack of knowledge of the benefit of introducing this approach and the associated uncertainties.

**E5:** Despite the clear articulation of right(s) to health in many legal instruments, there is a continuing disparity between principles and practice of right to health and many other rights. This gap between what we are expected to do and what we do, does exist, and many outline many different reasons for this gap, which may vary from context to context. It is the existence of such gap that makes the task of monitoring these rights, as a way of safeguarding them, such an important and crucial task. Through monitoring we not only detect violations but can also recognize the conditions under which they occur and as a result devise ways to prevent them.

**E6:** The gap between principles and practice may arise due to competitive pressures on the system (or the individual clinician) and despite what are otherwise good intentions. To exemplify:

Engaging children and young people directly in the decisions around their care, as well more broadly, the design of the system, is time and effort consuming as well as requiring skills and expertise. In addition to these constraints, the varied (and at times contradictory) expectations of parents, along with the challenges of cultural diversity, create additional obstacles.

In general hospitals with paediatric beds (or a children's ward) there is an expectation that children and adults will be fully separated as part of their care. During particularly busy times and especially with the pressures of an ageing population, these rules are at times overlooked or actively ignored.

*2. In terms of efficacy of national policies addressed to children, which are in your opinion the critical aspects and the winning factors (please provide an example)?*

**E1:** Canada is a federal state with only 10 provinces on 13 where an ombudsman office is present. Anyway, the ombudsman is not independent from Government. The winning

factors in this case could be a federal commitment for children's rights and an impact assessment related to children's rights.

**E4:** This is a very complex issue to be explained in terms of efficacy. Generally speaking, it is more usual to talk in terms of effectiveness. I would also need to clarify what are the "winning factors". Are they equivalent to: facilitators? success? positive impact? Assuming that this is the case, what we know from the literature is that, in order to be effective in the translation you need 3 harmonized factors: the problem, the policy and the politics (Kigdon model). Translated into a child national policy, it means that children should be recognized as an important matter for the policy maker, after legitimated of children and problems affecting them as a core issue, then policy makers should debate how to introduce a national child policy at the country level. The result of this legitimation process will be followed by the political parties who can facilitate (winning) or block the proposal. Latin America, per se, is a good example on how governments are moving to national child policies. This is the case of Chile, Uruguay, Brazil, Mexico, Colombia, Dominican Republic, among others. This is the result of the "pressure" of the policy trends, the growing evidence, the role of cooperation agencies (such as UNICEF, PAHO, UNESCO), other stakeholders (including the IDB).

**E5:** THERE MIGHT BE A SET OF CHILD FRIENDLY POLICIES OR POLICIES DIRECTLY ADDRESSING THE CHILDREN, BUT I THINK WE NEED TO BE AWARE OF THE IMPACT OF THOSE POLICES ON CHILDREN THAT ON THE SURFACE HAVE NOTHING TO DO WITH CHILDREN, AND IN PRACTICE THEY DO IMPACT THEIR HEALTH AND DEVELOPMENTAL OUTCOMES GREATLY. FOR EXAMPLE POLICIES AROUND UNEMPLOYMENT INSURANCE, OR HOUSING AND SO ON . FOR THIS REASON I THINK IT IS A GOOD PRACTICE TO CONDUCT A CHILD RIGHT IMPACT ASSESSMENT AS A ROUTINE FOR EVERY POLICY AND STUCRTURAL COMMITMENTS MADE BY THE GOVERNMENTS WHO ARE STATES PARTIES TO THE CRC.

**E6:** In Australia there are roles for both the national and state governments to contribute to the policy framework under which we operate. At the national level there are broad endorsements of the UNCRC, frameworks for protecting children, headline indicators for child health and wellbeing, a new scheme addressing disability (with emphasis on equity and autonomy) and commitments to closing the gap between Aboriginal and non-

Aboriginal children. At the state level there are policies for health service provision in the hospital and community systems, many of which give some special recognition to children (only occasionally rights based) and there are also guidelines for safe and appropriate care of children and young people. A good example of legislation based policy and practice is the mandatory reporting (with severe punishment provisions) of suspicion of child abuse or neglect by any health professional. At the “peer-group” health services level we have developed a Charter for both Australia and New Zealand.

*3. In the Health care system of your country, which are in your opinion the main obstacles to the application of a Child Right to Health based approach and in particular to the four Convention principles: Development and survival, Non discrimination, Right to be Heard and Best interest of the child (please provide an example)?*

**E1:** The obstacles may be social exclusion and poverty conditions. A better evaluation through a child rights impact assessment could help prevent obstacles together with an increased level of transparency in policies. For example, children under the age of 18 cannot express themselves on their own death (the right to a dignified death).

E4: In my experience I consider that the main obstacle is the existence of “political will”. For some particular institutions and provinces in Argentina, it should be called “political courage”. There are some institutions and province with a more conservative view of health and the way it is managed. As an example, we had the opportunity to work through a UNICEF sponsored project named “Te Escucho” (I hear you) based on the Article 12 of the CRC. Although there were 9 candidate provinces that included many health care facilities, only 3 out of 9 decided to work in this field using not only the 4 basic principles of the CRC but the whole Convention itself.

**E5:** I THINK DUE TO OUR DECENTRALIZED STRUCTURE OF THE GOVERNMENT (FEDERAL SYSTEM) SOME CHILD-RELATED ISSUES IN CANADA ARE RESPONSIBILITY OF THE FEDERAL GOVERNMENT WHILE SOME OTHER REMAIN UNDER THE JURISDICTION OF THE PROVINCIAL ONE. THERE APPEARS TO BE A GREY AREA THAT REMAINS UNCLEAR AS IT CAN BE THE RESPONSIBILITY OF EITHER OR NEITHER AND THIS IS WHERE THE DANGER OF CHILDREN LEAKING THROUGH THE SYSTEM IS ENCOUNTERED. OUR DISTINCT EXPERIENCE WITH JORDAN WHICH RESULTED IN BRINGING

IN THE JORDAN'S LAW IS THE STORY OF THIS "LEAKING THROUGH THE SYSTEM" (PLS GOOGLE JORDON'S LAW IN CANADA)

**E6:** There are broad and various attempts at complying with the UNCRC. The most notable failures are in the domain of Aboriginal health and wellbeing. The obstacles here are complex, incorporating aspects of history, culture, distance/isolation and appropriate access. In addition, the right to be heard (as mentioned above in Q1.) has substantial difficulties and also initiatives to resolve them.

*4. In the Health care system of your country, which are in your opinion the main assets to the application of a Child Right to Health based approach (please provide an example)?*

**E1:** Universal health care in Canada together with high *standards* of quality, accountability, accessibility.

**E4:** Although the application of a CRtoH approach is in process, I consider that there are many assets and added values such as:

- The recognition of the child as subject with rights
- The need of the health workers to promote and respect child rights
- The role of the health worker/practitioner as an advocate of CR within the health system
- The possibility of providing a more democratic relationship between providers and patients and their families
- The recognition of rights violations in the health system that usually are naturalized

We have been working with a tertiary pediatric care hospital (Garrahan hospital, Buenos Aires , Argentina). This was a training process on CR for all sectors of the hospital (including administrative and professional workers). After each training experience, each participant was responsible to visualize a program at the place of work that could be approached with CR lenses. This was a good manner to translate principles of CR into practices.

**E5:** SOCIAL PEDIATRICS IS A GROWING AREA IN CANADA AND IN MY OPINION IT CARRIES A LOT OF PROMISE FOR CHILDREN. IT IS BUILT UPON CRC AND PREVENTS FRAGMENTIZATION OF CHILDREN AND CREATES SOLID CHANNELS OF COMMUNICATION AND COORDINATION BETWEEN DIFFERENT STAKEHOLDERS AND SERVICE PROVIDERS OF CHILDREN; FROM PHYSICIANS TO SOCIAL WORKERS, PSYCHOLOGISTS, NURSES.

**E6:** The existence of a relatively effective, accessible and equitable health system is a good starting point. There has also been increasing emphasis on early childhood as a foundation for societal health and wellbeing as well as on adolescence as a second vulnerable transition period. In addition there are serious efforts to address family violence, as well as both physical and sexual abuse. I also wish to recognize the efforts of health professionals in writing and disseminating the Charter and in their commitment to the best interests of the child across the health system.

*5. Looking at the International level and in particular at the role of the UN Agencies and of the NGOs, where do you think reside the main difficulties and the winning factors (please provide an example)?*

**E1:** Preferisco non esprimere un parere e suggerirei di rivolgersi direttamente alle organizzazioni internazionali.

**E4:** UN Agencies and NGO's have an important catalyzers both at the policy and institutional level. It demands long periods of time to consolidate the role of the State moving ahead this complex processes. All the UN Agencies without exception have included rights approach in their platforms (WHO/PAHO, UNFPA, UNICEF, UN Women, ILO, UNESCO, UNDP, ACNUR, and others) but not all have included children and health in their agenda. It happens the same with NGO's. There are growing organizations in the whole regions dealing with CR (includes both children and adolescents).

1. Winning factors: Regional UNICEF office for this region (LACRO) has done a mapping process of regional networks working on behalf of children. Now, they are in a review and updating process.

2. Difficulties: the high level of fragmentation. Each Agency manages its own agenda although they share similar goals, problems, and target populations.

**E5:** AS THE UN CRC COMMITTEE HAS NOT REINFORCING POWER FOR THE DEVELOPED COUNTRIES, THE TASK OF MONITORING CHILDREN'S RIGHTS IN THE DEVELOPED COUNTRIES BECOMES SOMEWHAT AN INTERNAL ISSUE AND COUNTRIES OFTEN WRITE A REPORT AND SUBMIT WITHOUT

HAVING ANY SERIOUS FOLLOW UPS ON THE RECOMMENDATIONS MADE BY THE COMMITTEE. FOR INSTANCE, WE HAVE RATIFIED CRC WITH A FEW PROVISIONS AND TO THIS DAY AFTER 30 YEARS PASSED, WE STILL HAVE NOT MANAGED TO REMOVE THESE CONDITIONS FROM THE CRC RATIFICATION OF CANADA. THE COMMITTEE DOES NOT HAVE MUCH POWER OVER THE OPERATIONS OF A DONOR COUNTRY SUCH AS OURS WHO IS NOT A FINANCIAL LOAN RECIPIENT FROM UN AND OTHER INTERNATIONAL DEVELOPMENT AGENCIES.

**E6:** In Australia UNICEF has a key role as the lead NGO for observing the UNCRC. It works in close collaboration with the Australian Human Rights Commission which include a Commissioner for Children and Young People. There a range of other NGO's with particular roles in the spectrum of activities relating to human rights, only some of which is about children and even less about health. The main obstacles for all NGO's relate to their challenges, in a highly competitive environment, in access to government, to the media and to public opinion, accordingly.

*6. Always looking at the International level, could you explain why, in your opinion, in health care systems the involvement of children and the consideration of their point of view is still weak in many countries (please provide an example)?*

**E1:** Because they don't have to do it. Knowledge is still weak. Qualitative research with children, for example, could be a great way for them to express themselves. The convention is still relatively new and it is hard to understand how to implement it.

**E4:** The reason is the same as it happens at the country level. The possibility of moving forward with the inclusion of CR in the health system is highly dependent of the local political situation and the interest of institutional authorities (i.e. Hospital Directors, health practitioners) to change into a new paradigm. Sometimes the way these experiences flourish varies according local contexts and the existence of collaborative leadership in the institutions. Examples:

- Paraguay: Government decision through the Ministry of Health
- Chile: Government decision as part of the National Child Protection Policy
- Uruguay: restricted to the pediatric society and the government

- Argentina: Joint venture between UN Agency (UNICEF), Academia (FLACSO) and Provincial Governments
- Colombia: Joint venture between government and CR Observatory (National University)

**E5:** THE IMAGE OF CHILDREN HAS EVOLVED OVER THE CENTURIES FROM AN INCOMPETENT CHILD, TO VULNERABLE ONE IN NEED OF MERE CARE, TO COMPETENT CHILD AND THEN COMPETENT AND AUTONOMOUS CHILD. THE CONVENTION RESPECTS BOTH ASPECT OF CHILDREN'S BEING; THE AUTONOMOUS AS WELL AS VULNERABLE CHILD AND ARTICULATES RIGHTS FOR PARTICIPTION AND PROTECTION FOR BOTH THESE ASPECTS, RESPECTIVLEY. THE EVOLUTION OF THE IMAGE OF THE CHILD IN SOME CULTURES HAS REMAINED BEHIND AND MANY CULTURES STILL VIEW THE CHILDREN AS SMALL PEOPLE IN NEED OF PROTECTION AND AS THE MERE RECEIPIENTS OF CARE. THEY ARE NOT PRECEVED AS CAPABLE OF CONTRIBUTING OR ADDING ANY VALUES TO THE DECISION MAKING PROCESS AND THEREFORE, THEIR VIEWS ARE NOT SOUGHT AFTER OR GIVEN THEIR DUE CONSIDERATION. ADDITIONALLY, SOMETIMES CHILD PARTICIPATION IS STILL A CHALLENGE EVEN WITHIN THE COUNTRIES WHERE TERE ARE LEFGAL FRAMWORK, SUPPORT AND RECOGNITION FOR TJHIS RIGHT. THIS COULD IN PART BE DUE TO THE INDIVIDUAL BELIEF SYSTEMS AND VALUES TOWARDS THE RECOGNITION OF THE AUTONOMY AND COMPETENCE OF CHILD AND RECOGNITION OF HER/HIS AGENCY. IN THESE SITUATIONS, OFTEN CHILDREN ARE PROVIDED ROOM TO PARTICIPATE AND VOICE THEIR OPINIONS IN A TOCKENISTIC MANNER ONLY.

**E6:** For starters, there are enormous variations in healthcare systems across the world, and even within cohorts such as the OECD and countries with less resources. In high resource countries, with good overall systems and plenty of expert professionals, we still often lag behind in the engagement of children and young people. As explained in my answer to Q1, there are challenges relating to time, effort, skill, parental expectation and individual/family culture. We have, over time, placed enormous emphasis on the engagement of the family and of parents as the advocates on behalf of children. That has been important and relatively successful. It has however, tended to underestimate the need

for direct involvement of children and young people. It is now time for the next phase of this progress.

*7. Do you have further suggestions or comments on how to fill the gap between the declared right to health and its translation into daily practices (please provide an example)?*

**E1:** Sharing practices among professionals, qualitative and quantitative research, development of curricula, accountability and measurement.

**E4:**

- As I mentioned before, these kinds of efforts should be sustained in time.
- In order to fill the gap between discourses and practices it's needed a multi-stakeholder and multi-sectoral strategy. There is no responsibility of one sector or one discipline.
- The sense of co-responsibility should be created through the generation of awareness among health care providers and policy makers.
- There is a need of a multi-level strategy with the involvement all the decision levels of the organization
- There is a need to establish a continuing mechanism of argument generation. These arguments are needed to convince to those who are reluctant and insensible of the mean of the importance of introducing a CRBA into health practices
- Monitoring and evaluation systems are needed to be developed. This is an important strategy to provide rigorous information and new knowledge on the moving steps that result along the implementation process.

Example: interesting experiences are going on in this moment. This is the case of the Calvo Mackenna Children's Hospital in Santiago, Chile. This initiative started some years ago with the leadership of the Departments of Social Services and Mental Health. Now this initiative has been installed as part of the hospital development. It is relevant to see how the different services in the hospital have been incorporated in this process.

**E5:** -----

**E6:** The existence and work of professional organisations and groups at both national and international levels provides important leadership in this domain. Internationally I

recognize HPH CATF, TAT and others, while in Australia and New Zealand, Children's Healthcare Australasia is an important entity

*Allegato 6*

**Questionario di rilevazione per lo staff ospedaliero (italiano, inglese, francese)**

QUESTIONARIO PER I PROFESSIONISTI SOCIO-SANITARI E MANAGERS (adattato da: Self-evaluation Model and Tool on the Respect of Children's Rights in Hospital)

**QUADRO GENERALE RELATIVO AL DIRITTO DEL BAMBINO ALLA SALUTE**

Esiste una Carta del Diritto alla salute del bambino nel Suo Ospedale/Unità?

Sì       No

Se sì, come è presentata al pubblico?

E' affissa sui muri del Dipartimento/Unità       Attraverso brochures

Su website       Su richiesta

Altro \_\_\_\_\_

Esiste una versione della Carta consultabile da parte dei bambini ?

Sì       No

**Diritto: La fornitura di servizi di cura per il bambino dovrebbe prendere in considerazione tutte le dimensioni della salute, inclusa quella fisica, mentale, sociale, culturale e spirituale.**

Indichi il livello di raggiungimento del Diritto:

Realizzato in modo significativo       E' in fase di sviluppo

Poco considerato       Non considerato

**Diritto: I bambini hanno il diritto di avere accesso ai servizi socio sanitari senza discriminazioni di tipo etnico, religioso, di classe, di genere, di età, di orientamento sessuale, legato alla disabilità, di lingua, culturale e sociale.**

Indichi il livello di raggiungimento del Diritto:

Realizzato in modo significativo       E' in fase di sviluppo

Poco considerato       Non considerato

**Diritto: I bambini saranno ammessi all'ospedale solo se la cura che essi richiedono non può essere egualmente fornita in modo efficace a casa o su base giornaliera.**

Indichi il livello di raggiungimento del Diritto:

Realizzato in modo significativo       E' in fase di sviluppo

Poco considerato       Non considerato

**Diritto : I bambini hanno il diritto di avere opportunità di giocare, riposare, studiare, tenendo conto della loro età e condizione ed hanno il diritto di avere un ambiente che incontri i loro bisogni da un punto di vista logistico, di arredamento e di equipaggiamento.**

Indichi il livello di raggiungimento del Diritto:

Realizzato in modo significativo       E' in fase di sviluppo

Poco considerato       Non considerato

**Diritto: I bambini hanno il diritto di essere informati sul loro trattamento sanitario in modo appropriato rispetto alla loro età, livello di sviluppo e comprensione.**

Indichi il livello di raggiungimento del Diritto:

Realizzato in modo significativo       E' in fase di sviluppo

Poco considerato       Non considerato

**Diritto: I bambini hanno il diritto di esprimere liberamente le proprie opinioni su qualsiasi argomento attinente la loro salute e il trattamento sanitario ed il diritto ad essere ascoltati e presi in considerazione in modo compatibile con la loro età e livello di maturità.**

Indichi il livello di raggiungimento del Diritto:

Realizzato in modo significativo       E' in fase di sviluppo

Poco considerato       Non considerato

**Diritto: I bambini hanno il diritto di essere protetti da tutte le forme di violenza fisica o psicologica, da pericoli o abusi, da abbandono, maltrattamento o sfruttamento ivi compreso l'abuso sessuale.**

Indichi il livello di raggiungimento del Diritto:

Realizzato in modo significativo       E' in fase di sviluppo

Poco considerato       Non considerato

**Diritto: I bambini hanno il diritto a non essere separati dai loro genitori/tutori/caregivers contro la propria volontà durante la loro permanenza in ospedale.**

Indichi il livello di raggiungimento del Diritto:

Realizzato in modo significativo                       E' in fase di sviluppo

Poco considerato     Non considerato

**Diritto: I bambini hanno diritto alla privacy .**

Indichi il livello di raggiungimento del Diritto:

Realizzato in modo significativo                       E' in fase di sviluppo

Poco considerato     Non considerato

**Diritto: I bambini hanno diritto ad una morte dignitosa**

Indichi il livello di raggiungimento del Diritto:

Realizzato in modo significativo                       E' in fase di sviluppo

Poco considerato     Non considerato

**Diritto: I bambini hanno diritto a non sentire dolore**

Indichi il livello di raggiungimento del Diritto:

Realizzato in modo significativo                       E' in fase di sviluppo

Poco considerato     Non considerato

**Diritto: I bambini hanno il diritto a non essere sottoposti a ricerca clinica o progetti sperimentali ed hanno il diritto di sottrarsi ai protocolli di ricerca clinica :**

Indichi il livello di raggiungimento del Diritto:

Realizzato in modo significativo                       E' in fase di sviluppo

Poco considerato     Non considerato

**OSTACOLI AL DIRITTO ALLA SALUTE**

Scelga tra le seguenti opzioni quelli che ritiene essere gli attuali ostacoli in essere per garantire il Diritto alla salute da parte del Suo ospedale o dipartimento (più di una risposta):

Mancanza di attenzione e sensibilità delle Istituzioni su questo tema

Mancanza di attenzione e sensibilità della società su questo tema

Mancanza di consapevolezza e attenzione dei mass media

Mancanza di norme e leggi specifiche

Carenze di direttive specifiche da parte del management aziendale

Carenza di punti informativi, di orientamento per l'utenza

Carenza di indicazioni per la presentazione di eventuali reclami

Carenze nel sistema di monitoraggio/reportistica degli episodi di reclamo

Carenza di procedure/protocolli di regolamentazione

Scarso confronto fra gli standards e indicatori di attività aziendali

Budget inadeguato a sostenere le problematiche

Scarso confronto sul tema con Associazioni e Gruppi di rappresentanza

Mancanza di meccanismi e strumenti per dare *voice* ai bambini

Carenza di tempo a disposizione dei professionisti

Scarso confronto sul tema fra i professionisti ed il management

Scarso confronto sul tema fra i professionisti ed il management

Scarso confronto sul tema fra i professionisti ed il management

Altro \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Scale: Valuti da 1 a 10 l'importanza dei seguenti aspetti nelle politiche aziendali del Suo Ospedale/Unità/Dipartimento:**

(1=bassa importanza/10=alta importanza).

Definizione del Budget/Bilancio

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Formazione professionale

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Miglioramento della qualità

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Innovazione clinica e tecnologica

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Diritto del bambino alla salute

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Attività di Ricerca

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

---

---

---

Ulteriori commenti e osservazioni

---

---

---

---

SEZIONE ANAGRAFICA:

Nome dell'Ospedale:

Nome del Dipartimento/Servizio in cui è stato compilato il questionario:

Ruolo professionale di chi ha compilato il questionario:

Contatti (e-mail):

Data di compilazione del questionario:



**QUESTIONNAIRE FOR HEALTH CARE STAFF AND MANAGERS (Adapted from: Self-evaluation model and tool on the respect of Children's Rights in Hospital)**

**GENERAL OVERVIEW ON RIGHT TO HEALTH OF THE CHILD**

**Is there a Charter of the Children's Rights in your Hospital/Unit?**

Yes       No

**If so, how is it displayed to the public?**

On the Department/Unit walls       In paper brochures

On the website       On request

Other: \_\_\_\_\_

**Is there a Child Friendly version of the Charter?**

Yes       No

**Right: Children's health care provision should take into consideration all dimensions of health, including physical, mental, social, cultural and spiritual**

Please indicate the level of achievement of the Right:

Significantly achieved       Meaningful progress

Slightly considered       Completely unconsidered

**Right: Children have the right to access health services without ethnic, racial, class, religious, gender, age, sexual orientation, disability, language, cultural and social discrimination.**

Please indicate the level of achievement of the Right:

Significantly achieved       Meaningful progress

Slightly considered       Completely unconsidered

**Right: Children shall be admitted to the hospital only if the care they require cannot be equally well provided and effective at home or on a day basis.**

Please indicate the level of achievement of the Right:

Significantly achieved       Meaningful progress

Slightly considered       Completely unconsidered

**Right : Children have the right to have full opportunity for play, rest, leisure, recreation and education suited to their age and condition and to be in an environment designed, furnished, staffed and equipped to meet their needs.**

Please indicate the level of achievement of the Right:

Significantly achieved       Meaningful progress

Slightly considered       Completely unconsidered

**Right: Children have the right to be informed in a manner appropriate to their age, developmental level and understanding.**

Please indicate the level of achievement of the Right:

Significantly achieved       Meaningful progress

Slightly considered       Completely unconsidered

**Right: Children have the right to express freely their opinions on any issue that involves them and the right to be heard and to be taken into consideration in a way consistent with their age and maturity.**

Please indicate the level of achievement of the Right:

Significantly achieved       Meaningful progress

Slightly considered       Completely unconsidered

**Right: Children have the right to be protected from all forms of physical or mental violence, injury or abuse, neglect or negligent treatment, maltreatment or exploitation, including sexual abuse.**

Please indicate the level of achievement of the Right:

Significantly achieved       Meaningful progress

Slightly considered       Completely unconsidered

**Right: Children have the right not to be separated from their parents/guardians/caregivers against their will during their stay in hospital.**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="radio"/> Significantly achieved | <input type="radio"/> Meaningful progress     |
| <input type="radio"/> Slightly considered    | <input type="radio"/> Completely unconsidered |

**Right: Children have the right to privacy.**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="radio"/> Significantly achieved | <input type="radio"/> Meaningful progress     |
| <input type="radio"/> Slightly considered    | <input type="radio"/> Completely unconsidered |

**Right: Children have the right to a dignified death.**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="radio"/> Significantly achieved | <input type="radio"/> Meaningful progress     |
| <input type="radio"/> Slightly considered    | <input type="radio"/> Completely unconsidered |

**Right : Children have the right not to feel pain.**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="radio"/> Significantly achieved | <input type="radio"/> Meaningful progress     |
| <input type="radio"/> Slightly considered    | <input type="radio"/> Completely unconsidered |

**Right: Children have the right not to be submitted to clinical research or experimentation projects and to have the possibility to withdraw during the process of research.**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="radio"/> Significantly achieved | <input type="radio"/> Meaningful progress     |
| <input type="radio"/> Slightly considered    | <input type="radio"/> Completely unconsidered |

#### OBSTACLES TO THE RIGHT TO HEALTH

Choose among the following options the ones you think represent actual obstacle to guarantee the Right to Health by your Hospital or Department (choose multiple options):

- Lack of attention and sensibility of Institutions on this issue
- Lack of attention and sensibility of society on this issues
- Lack of awareness and attention of the mass media
- Lack of specific laws and norms
- Lack of specific directives from the hospital management
- Lack of information points for citizens
- Lack of indications for the presentations of eventual complaints
- Lack of complaints monitoring/reporting mechanisms
- Lack of procedures/protocols of regulation
- Lack of inclusion in healthcare standards and indicators
- Low budget to support this issue
- Low level of dialogue with associations and children's representatives on this issue
- Lack of voice mechanisms and tools for children
- Lack of professionals' time
- Poor attention and sensibility of professionals
- Lack of basic preparation among professionals on this issue
- Lack of specific training sessions for professionals
- Low level of dialogue between professionals and management
- Other \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Scale: Evaluate from 1 to 10 the importance of the following aspects in healthcare policies of your Hospital/Unit/Department:**

(1=low importance/ 10=high importance).

Budget definition

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Professional training

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Quality improvement

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Clinical and Technological innovation

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Children's Right to Health

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Research Activity

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

---

---

---

Further comments and observations:

---

---

---

---

DATA:

Name of the Hospital:

Name of the Departments/Services where the questionnaire was filled in:

Professional role of the person filling the questionnaire:

Contact (e-mail):

Date of completion of the questionnaire:

Questionnaire pour Soins de santé et les Gestionnaires

(Adapté de: Self-evaluation model and tool on the respect of Children's Rights in Hospital – Le modele de auto-évaluation sur le respect des droits de l'enfant à l'hôpital)

VUE D'ENSEMBLE SUR LE DROIT À LA SANTÉ DE L'ENFANT

Y at-il une Charte des Droits de l'Enfant dans votre hôpital / Unité ?

Oui  Non

Si oui, comment est-il affiché au public ?

Affiché sur les murs  Dans brochures en papier

Sur le site Internet  Sur demande

Autre: \_\_\_\_\_

Y at-il une version pour Enfants de la Charte ?

Oui  Non

**Droit: La fourniture de soins de santé pour les enfants doit prendre en compte toutes les dimensions de la santé, y compris physique, mental, social, culturel et spirituel**

S'il vous plaît indiquer le niveau de réalisation du droit:

Significativement atteint  Les progress sont significatifs

Légèrement considéré  Complètement inconsideré

**Droit: Les enfants ont le droit d'accéder aux services de santé sans discrimination ethnique, raciale, de classe, religieuse, sexuelle, d'âge, sexuelle, de handicap, de langue, culturelle et sociale.**

S'il vous plaît indiquer le niveau de réalisation du droit:

Significativement atteint  Les progress sont significatifs

Légèrement considéré  Complètement inconsideré

**Droit: Les enfants doivent être admis à l'hôpital seulement si leur besoins ne peut pas être bien fourni efficacement ou quotidiennement à la maison.**

S'il vous plaît indiquer le niveau de réalisation du droit:

Significativement atteint  Les progress sont significatifs

Légèrement considéré  Complètement inconsideré

**Droit: Les enfants ont le droit d'avoir toutes possibilités de jeu, de repos, d'éducation et des loisirs adaptés à leur âge et leur état et ils ont le droit de vivre dans un environnement conçu, meublé, équipé pour répondre à leurs besoins.**

S'il vous plaît indiquer le niveau de réalisation du droit:

Significativement atteint  Les progress sont significatifs

Légèrement considéré  Complètement inconsideré

**Droit: Les enfants ont le droit d'être informé d'une manière adaptée à leur âge, à leur niveau de développement et de compréhension.**

S'il vous plaît indiquer le niveau de réalisation du droit:

Significativement atteint  Les progress sont significatifs

Légèrement considéré  Complètement inconsideré

**Droit: Les enfants ont le droit d'exprimer librement leurs opinions sur toute question qui implique eux et le droit d'être entendus et d'être prises en considération d'une manière compatible avec leur âge et maturité**

S'il vous plaît indiquer le niveau de réalisation du droit:

Significativement atteint  Les progress sont significatifs

Légèrement considéré  Complètement inconsideré

**Droits: Les enfants ont le droit d'être protégé contre toutes les formes de violence physique ou mentale, contre les blessures et les abus, l'abandon ou négligence, de mauvais traitements ou exploitation, y compris les abus sexuels.**

S'il vous plaît indiquer le niveau de réalisation du droit:

Significativement atteint  Les progress sont significatifs

Légèrement considéré  Complètement inconsideré

**Droit: Les enfants ont le droit de ne pas être séparés de leurs parents / tuteurs / soignants contre leur gré pendant leur séjour à l'hôpital**

S'il vous plaît indiquer le niveau de réalisation du droit:

- |   |   |
|---|---|
| <input type="radio"/> Significativement atteint | <input type="radio"/> Les progress sont significatifs |
| <input type="radio"/> Légèrement considéré      | <input type="radio"/> Complètement inconsideré        |

**Droit: Les enfants ont le droit à la vie privée.**

S'il vous plaît indiquer le niveau de réalisation du droit:

- |   |   |
|---|---|
| <input type="radio"/> Significativement atteint | <input type="radio"/> Les progress sont significatifs |
| <input type="radio"/> Légèrement considéré      | <input type="radio"/> Complètement inconsideré        |

**Droit: Les enfants ont le droit à une mort digne.**

S'il vous plaît indiquer le niveau de réalisation du droit:

- |   |   |
|---|---|
| <input type="radio"/> Significativement atteint | <input type="radio"/> Les progress sont significatifs |
| <input type="radio"/> Légèrement considéré      | <input type="radio"/> Complètement inconsideré        |

**Droit : Les enfants ont le droit de ne pas ressentir la douleur.**

S'il vous plaît indiquer le niveau de réalisation du droit:

- |   |   |
|---|---|
| <input type="radio"/> Significativement atteint | <input type="radio"/> Les progress sont significatifs |
| <input type="radio"/> Légèrement considéré      | <input type="radio"/> Complètement inconsideré        |

**Droit: Les enfants ont le droit de ne pas être soumis à des projets de recherche ou d'expérimentation clinique et d'avoir la possibilité de retirer au cours du processus de la recherche**

S'il vous plaît indiquer le niveau de réalisation du droit:

- |   |   |
|---|---|
| <input type="radio"/> Significativement atteint | <input type="radio"/> Les progress sont significatifs |
| <input type="radio"/> Légèrement considéré      | <input type="radio"/> Complètement inconsideré        |

### Obstacles pour le droit à la santé

Choisissez parmi les options suivantes celles que vous pensez représentent des obstacles à garantir le droit à la santé des enfants dans votre hôpital ou département (choisir plusieurs options):

- Absence de l'attention et de la sensibilité des institutions sur cette question
- Absence d'attention et de sensibilité de la société sur cette question
- Absence de prise de conscience et d'attention des médias de masse
- Absence des lois et des normes spécifiques
- Absence de directives spécifiques de la gestion de l'hôpital
- Absence de points d'information pour les citoyens
- Absence d'indications pour les présentations de plaintes possible
- Absence des mécanismes de suivi del plaintes
- Absence des protocoles de régulation
- Absence de inclure des driots dans les normes et les indicateurs sur la santé
- Petit budget pour soutenir cette question
- Faible niveau de dialogue avec les associations et les représentants des enfants sur cette question
- Absence de mécanismes mécanismes d' écoute des enfants
- Absence de temps pour les professionnels
- Absence d'attention et de sensibilité des professionnels
- Absence de préparation de base parmi les professionnels sur cette question
- Absence de sessions de formation spécifiques pour les professionnels
- Faible niveau de dialogue entre les professionnels et la gestion
- Autre \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Évaluer entre 1 et 10 l'importance des aspects suivants dans les politiques de la santé de votre hôpital / Unité / Département :

(1 = faible importance / 10 = haute importance ).

Définition du budget

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Formation professionnelle

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Amélioration de la qualité

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

L'innovation clinique et technologique

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Le droit des enfants à la santé

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Activités de recherche

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

---

---

---

Autres commentaires et observations :

---

---

---

---

Informations sur ceux qui remplissent le questionnaire

Nom de l'hôpital :

Nom des Départements / Services où le questionnaire a été rempli :

Rôle professionnel de la personne remplissant le questionnaire :

Email:

Date d'achèvement du questionnaire :



**Allegato 7. Ospedali e dipartimenti pediatrici europei contattati**

<b>AUSTRIA</b>	<a href="#">St. Anna Kinderspital</a> ; OÖ. Gesundheits- und Spitals-AG; Wilhelminenspital; <a href="#">St. Josef Krankenhaus Wien: Startseite</a> ; Österreichische Akademie der Ärzte; Wiener Krankenanstaltenverbund; Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde; Leoben Regional Hospital; Klinikum Klagenfurt am Worthersee
<b>FINLANDIA</b>	The Hospital District of Helsinki and Uusimaa;
<b>UK</b>	University Hospitals Bristol; Central Manchester Hospitals; NHS Grampian; Sheffield Children's Hospital; Alder Hey Children's Hospital; Birmingham Children's Hospital; Great Ormond Street Hospital; The Oxford University Hospitals; University Hospital Southampton; St Helier Hospital; Cardiff and Vale University Health Board;
<b>SPAIN</b>	Government of the Canary Islands; Hospital Sant Joan de Déu; Vall d'Hebron Hospital; Hospital Universitario "Virgen del Rocío"; University Hospital S Joan
<b>ESTONIA</b>	Tallinn Children's Hospital
<b>UNGHERIA</b>	National Institute of Child Health
<b>GRECIA</b>	Mitera Hospital; Euroclinic Children's Hospital; 2nd Paediatric Unit of Aristotle University; 3rd Paediatric Unit of Hippocratio Hospital & Aristotle University
<b>CROATIA</b>	General Hospital Dubrovnik; Department of Paediatrics, University Hospital of Split
<b>PORTOGALLO</b>	Child Support Institute
<b>NORVEGIA</b>	National HPH Coordinator
<b>BELGIO</b>	<a href="#">Universitair Ziekenhuis Brussel Campus</a> ; Queen Fabiola Children's University Hospital;
<b>SWEDEN</b>	Martina Hospital, Karolinska Institute, Stockholm South General Hospital;

<b>IRELAND</b>	Temple Street Children's University Hospital; Our Lady's Children's Hospital; The Royal Belfast Hospital for Sick Children; James Connolly Memorial Hospital
<b>ITALIA</b>	Ospedale Bambin Gesù, Ospedale Regina Margherita, Ospedale Gaslini, Ospedale Meyer, Burlo Garofalo
<b>OLANDA</b>	Infotheek Emma Kinderziekenhuis AMC; Ministero della salute, haziekenhuis; Amalia children's hospital; University medical center Rotterdam; University Medical Center Utrecht
<b>POLONIA</b>	Instytut Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka;
<b>LETTONIA</b>	"Bērnu klīniskā universitātes slimnīca " (VSIA "Ospedale dei bambini")
<b>LITUANIA</b>	Ospedale per bambini Klaipeda; VAIKU LIGONINĖ Viešosios įstaigos Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų filialas (Ospedale per bambini di Vilna)
<b>FRANCIA</b>	Hopital Necker- enfants malades; Hopital Trousseau
<b>DANIMARCA</b>	Aarhus University Hospital
<b>REPUBBLICA CECA</b>	The University Hospital Brno
<b>GERMANIA</b>	Kindernachsorgeklinik Berlin-Brandenburg; Universitäts-Kinderklinik in Bochum; Darmstädter Kinderkliniken; Alice-Hospital; Klinikum Darmstadt; Klinikum Darmstadt; Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin; AKK Altonaer Kinderkrankenhaus; Katholische Kinderkrankenhaus Wilhelmstift in Hamburg-Rahlstedt; Auf der Bult children hospital; Klinik für Kinder- und Jugendmedizin (Jena); Klinik für Kinder- und Jugendmedizin (Klinikum Kassel); <a href="#">Schleswig-Holstein University Hospital (UK-SH)</a>
<b>RUSSIA</b>	Moscow I.M. Sechenov Medical Academy Children's Hospital (Clinic); The Scientific Center of Children Health of Russian Academy of Medical

	Sciences
<b>POLONIA</b>	The Children's Memorial Health Institute
<b>LUSSEMBURGO</b>	Centre Hospitalier Luxembourg /Clinique Pédiatrique
<b>SERBIA</b>	University Children's Hospital; Institute of Mother and Child Health Care of Serbia

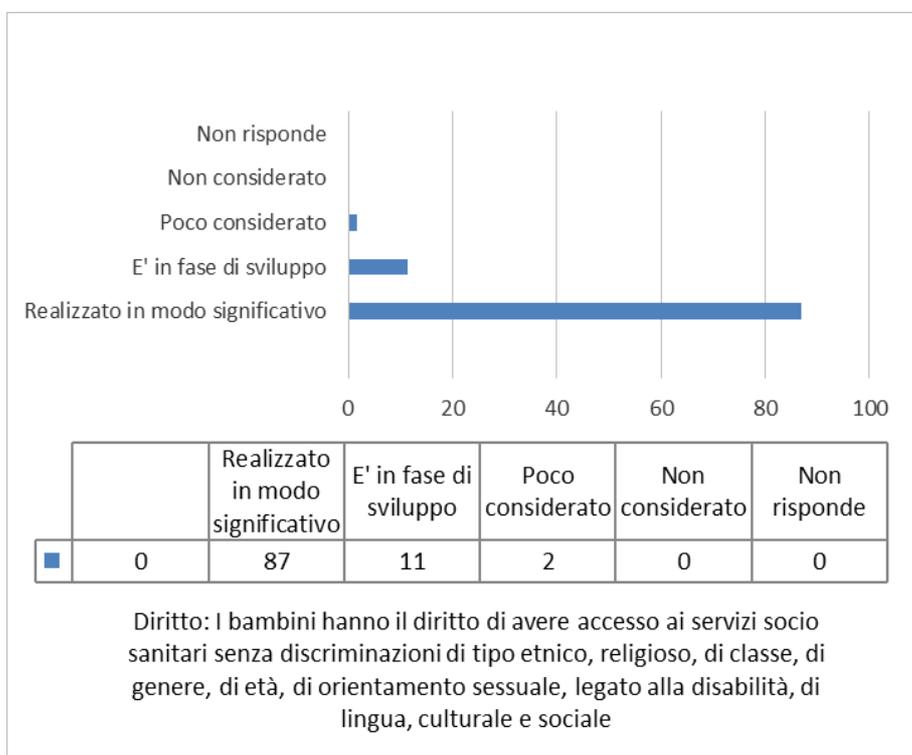
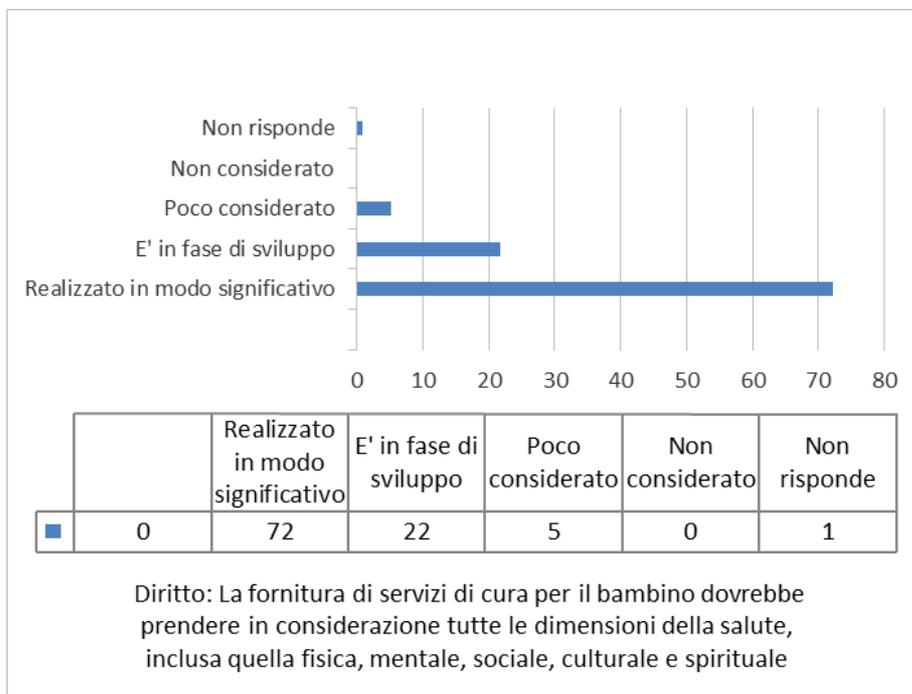
**Allegato 8. Ospedali partecipanti e questionari raccolti**

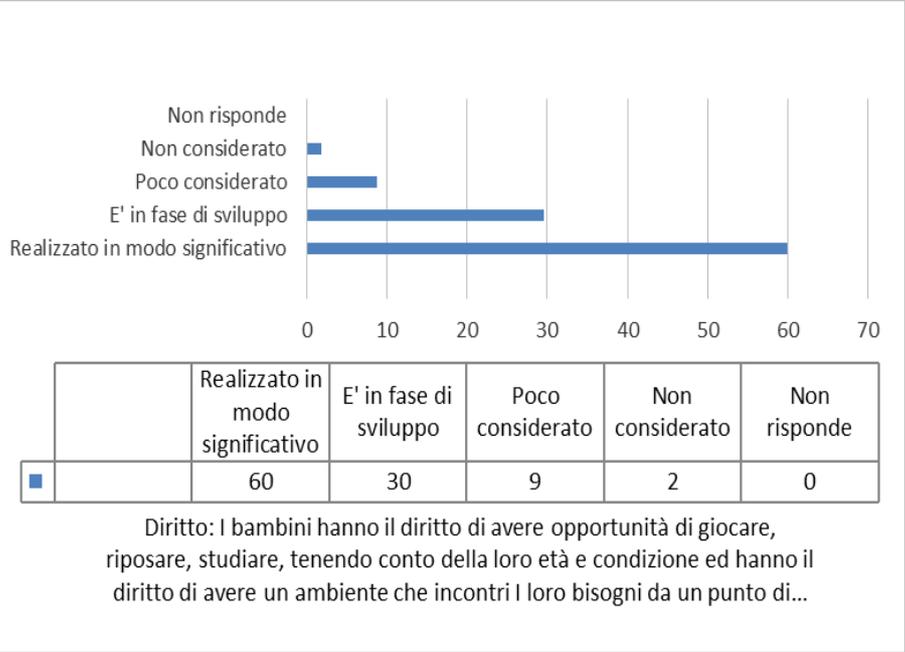
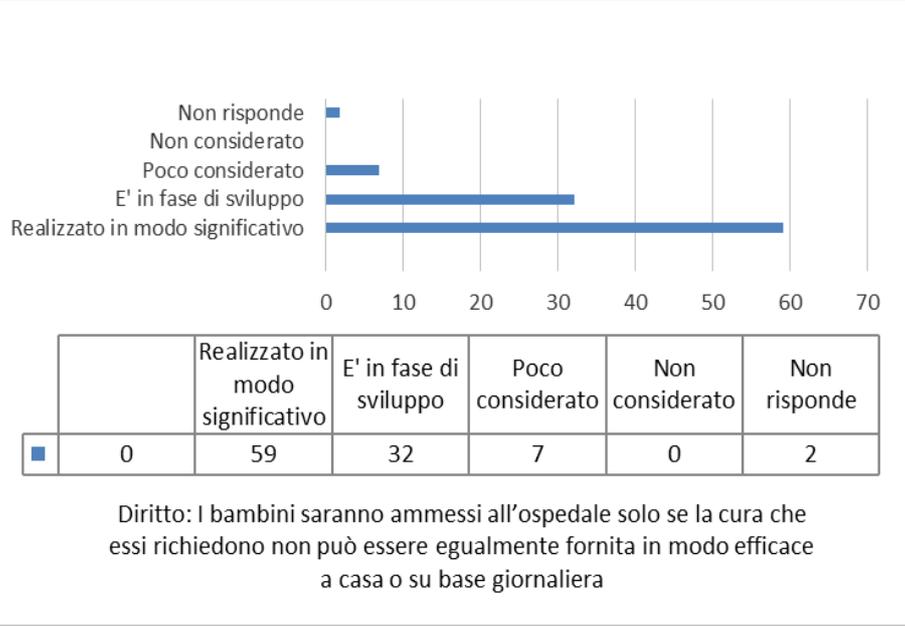
<b>Ospedali partecipanti</b>	<b>N. questionari compilati</b>
Ospedale Santa Chiara	9
Bambino Gesù	34
Children's Hospital MHH	1
Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro	1
Cuf Descobertas	1
Diakonessenhuis Hospital	7
Senhora de Oliveira Hospital	5
Hopital Necker	4
Hospital Beatriz Angelo	2
Hospital Hochsteiermark / Leoben	1
Hospital Lusíadas Lisboa	1
Hospital Santa Maria Maior Barcelos	1
Kainuun Keskussairaala	1
Landeskrankenhaus Hochsteiermark Standort Bruck an der Mur	2
Lusiadas	1
Regina Margherita	23
Sant Joan de Déu	12
Tallinn Children's Hospital	8
Non specificato	1

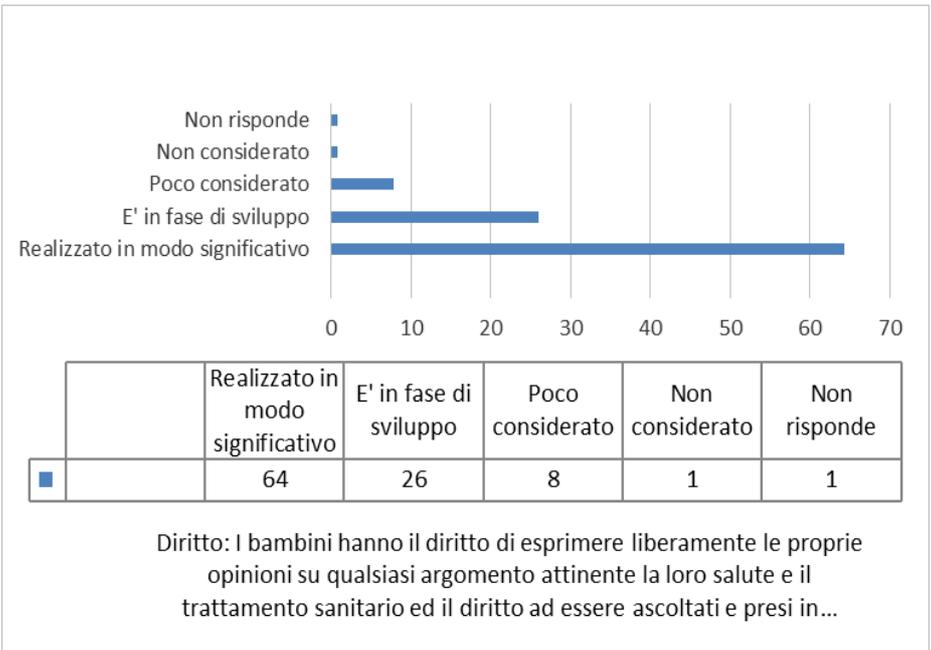
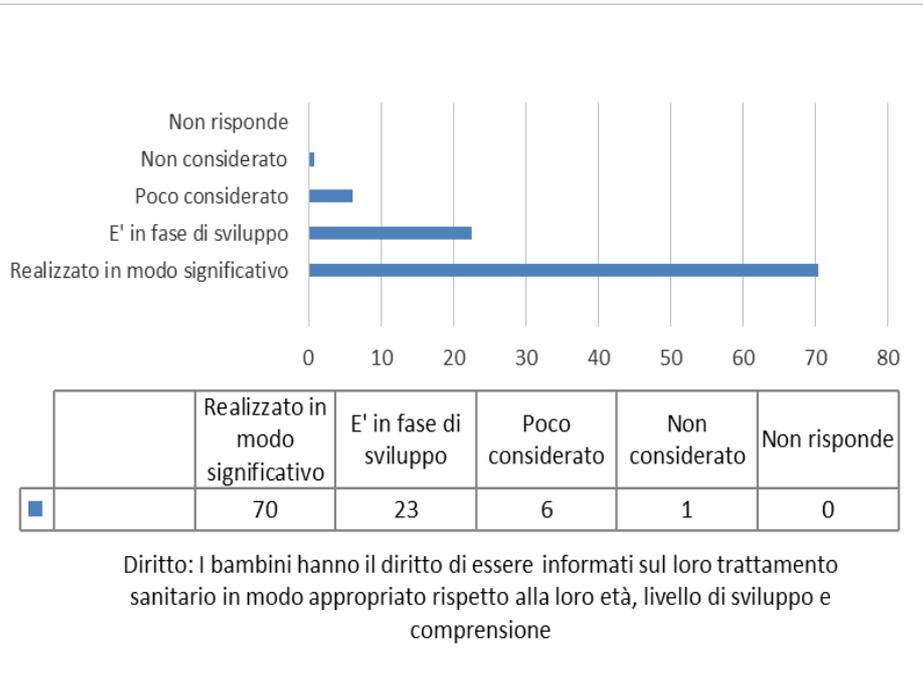
## Allegato 9

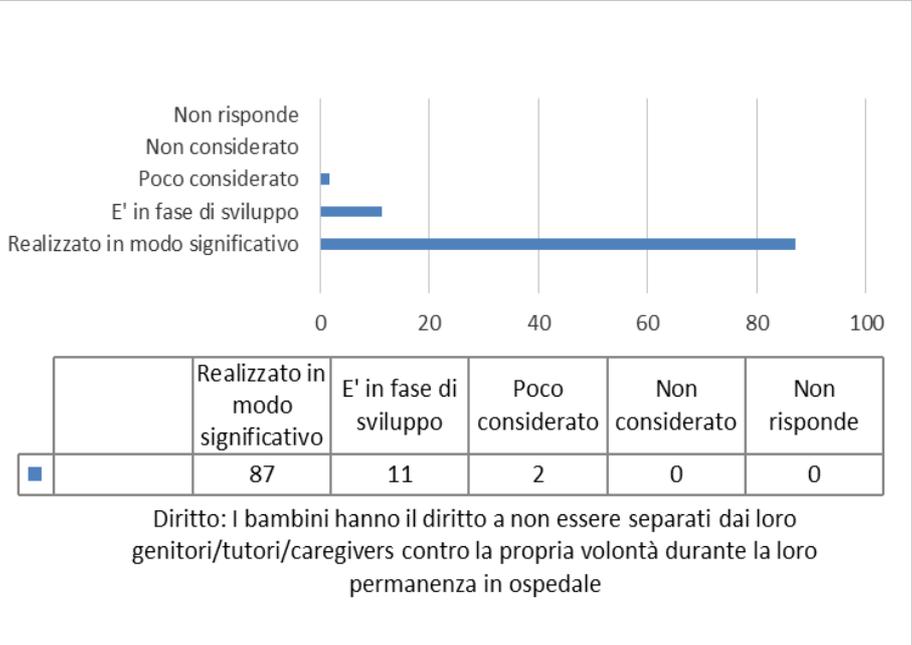
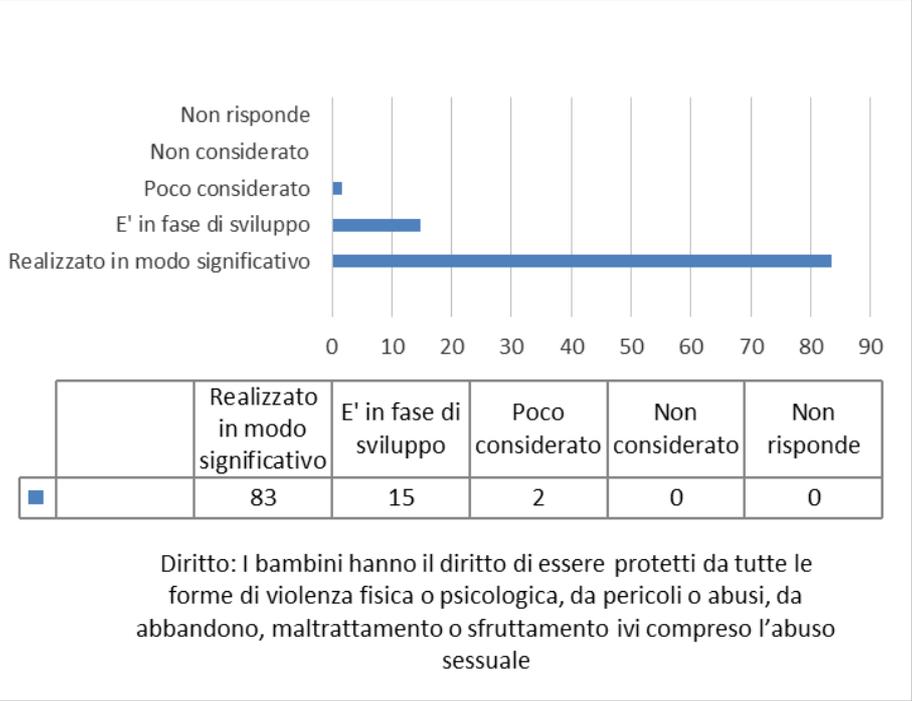
### Risultati delle elaborazioni statistiche

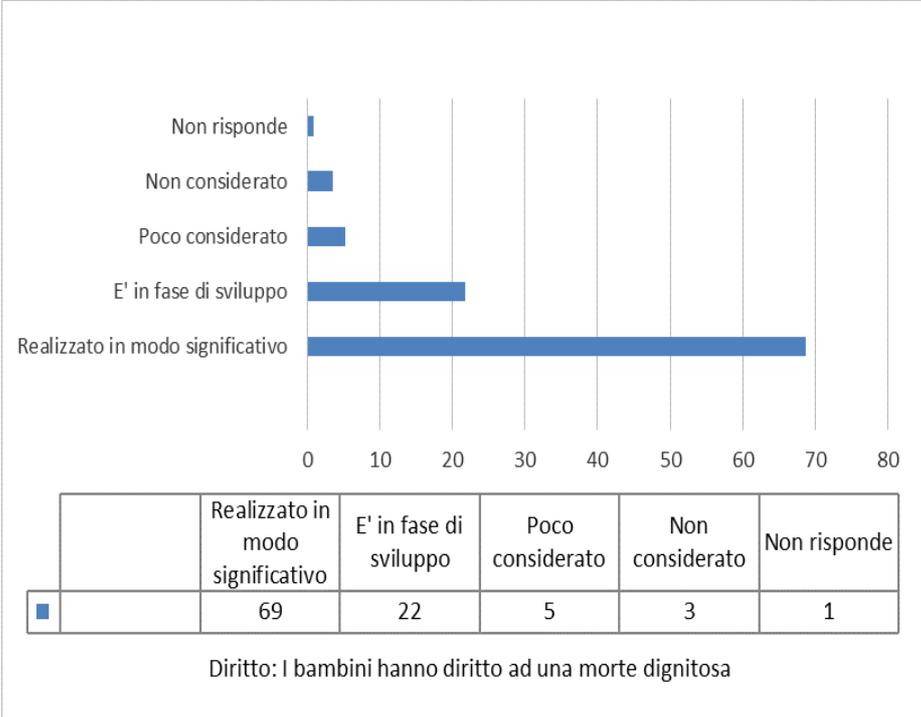
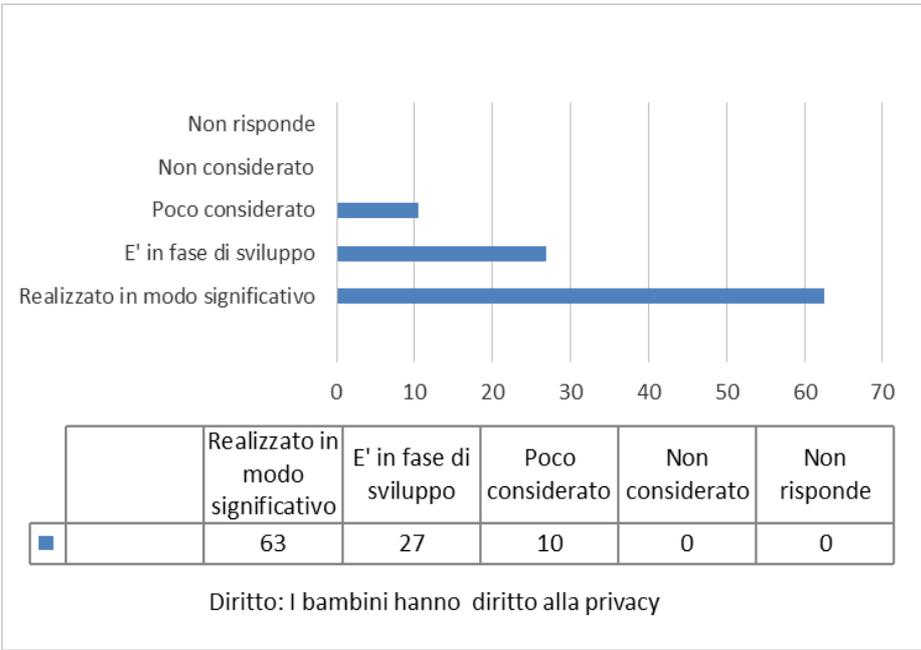
#### a) Panoramica sul rispetto dei diritti del bambino in Ospedale (dati %)

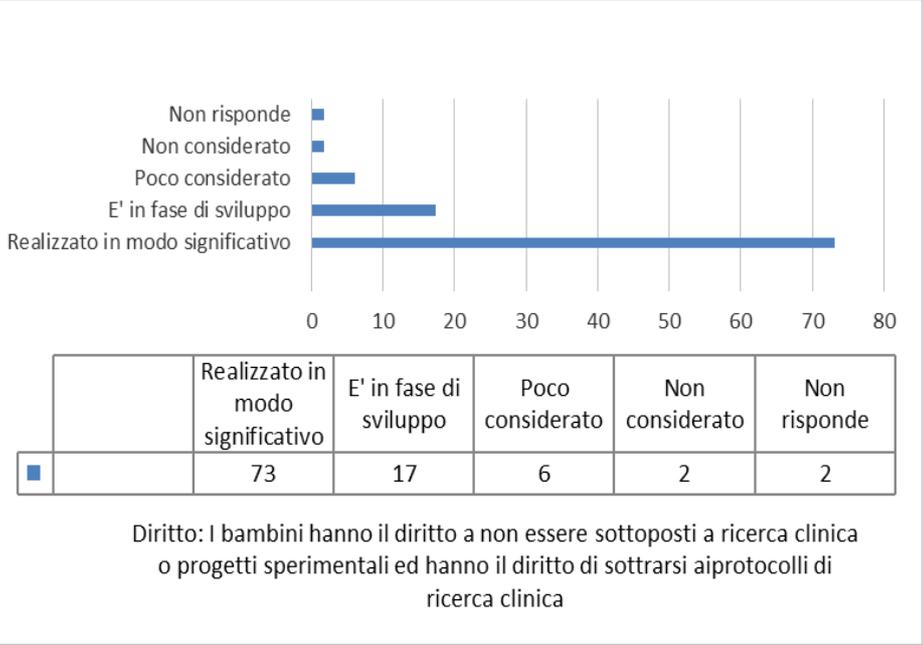
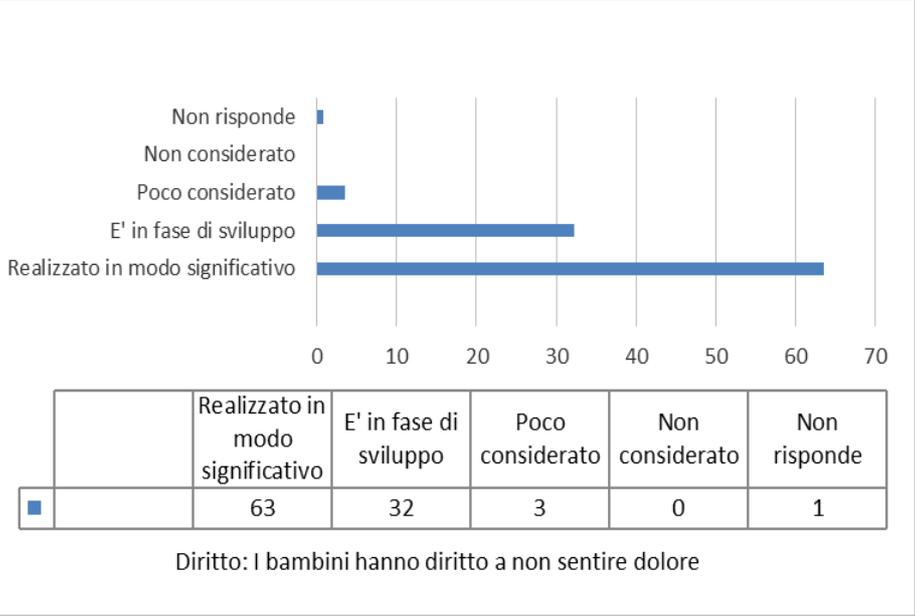












**b) Frequenze e Valori medi relativi alla realizzazione delle politiche ospedaliere**

Table: Budget					
Value Label	Valore scala	Frequenza	%	Valid Percent (no missing)	Somma %
	1	3	2.61	2.68	2.68
	2	1	0.87	0.89	3.57
	3	1	0.87	0.89	4.46
	4	2	1.74	1.79	6.25
	5	7	6.09	6.25	12.5
	6	17	14.78	15.18	27.68
	7	13	11.3	11.61	39.29
	8	24	20.87	21.43	60.71
	9	16	13.91	14.29	75
	10	28	24.35	25	100
<b>Missing</b>		3	2.61		
<b>Total</b>		115	100	100	

Table: Budget		
<b>N</b>	<b>Valid</b>	112
	<b>Missing</b>	3
<b>Media</b>		7.68
<b>Std Dev</b>		2.12
<b>Minimo</b>		1
<b>Massimo</b>		10

Table: Formazione					
Value Label	Valore scala	Frequenza	%	Valid Percent (no missing)	Somma %
	1	2	1.74	1.77	1.77
	2	1	0.87	0.88	2.65
	3	2	1.74	1.77	4.42
	4	2	1.74	1.77	6.19
	5	8	6.96	7.08	13.27
	6	9	7.83	7.96	21.24
	7	9	7.83	7.96	29.2
	8	29	25.22	25.66	54.87
	9	27	23.48	23.89	78.76
	10	24	20.87	21.24	100
<b>Missing</b>		2	1.74		
<b>Total</b>		115	100	100	

<b>Table: Formazione</b>		
<b>N</b>	<b>Valid</b>	113
	<b>Missing</b>	2
<b>Media</b>		7.88
<b>Std Dev</b>		2.01
<b>Minimo</b>		1
<b>Massimo</b>		10

<b>Table: Qualità</b>					
<b>Value Label</b>	<b>Valore scala</b>	<b>Frequenza</b>	<b>%</b>	<b>Valid Percent (no missing)</b>	<b>Somma %</b>
	1	1	0.87	0.88	0.88
	2	1	0.87	0.88	1.77
	3	1	0.87	0.88	2.65
	4	4	3.48	3.54	6.19
	5	3	2.61	2.65	8.85
	6	4	3.48	3.54	12.39
	7	20	17.39	17.7	30.09
	8	27	23.48	23.89	53.98
	9	26	22.61	23.01	76.99
	10	26	22.61	23.01	100
<b>Missing</b>		2	1.74		
<b>Total</b>		115	100	100	

<b>Table: Qualità</b>		
<b>N</b>	<b>Valid</b>	113
	<b>Missing</b>	2
<b>Media</b>		8.06
<b>Std Dev</b>		1.81
<b>Minimo</b>		1
<b>Massimo</b>		10

Innovazione tecnologica					
Value Label	Valore scala	Frequenza	%	Valid Percent (no missing)	Somma %
	1	2	1.74	1.79	1.79
	2	1	0.87	0.89	2.68
	3	1	0.87	0.89	3.57
	4	3	2.61	2.68	6.25
	5	3	2.61	2.68	8.93
	6	9	7.83	8.04	16.96
	7	19	16.52	16.96	33.93
	8	27	23.48	24.11	58.04
	9	22	19.13	19.64	77.68
	10	25	21.74	22.32	100
Missing		3	2.61		
Total		115	100	100	

Innovazione tecnologica		
<b>N</b>	<b>Valid</b>	112
	<b>Missing</b>	3
<b>Media</b>		7.9
<b>Std Dev</b>		1.92
<b>Minimo</b>		1
<b>Massimo</b>		10

Diritti					
Value Label	Valore scala	Frequenza	%	Valid Percent (no missing)	Somma %
	1	1	0.87	0.88	0.88
	3	1	0.87	0.88	1.77
	4	1	0.87	0.88	2.65
	5	5	4.35	4.42	7.08
	6	2	1.74	1.77	8.85
	7	11	9.57	9.73	18.58
	8	22	19.13	19.47	38.05
	9	23	20	20.35	58.41
	10	47	40.87	41.59	100
Missing		2	1.74		
Total		115	100	100	

Diritti		
<b>N</b>	<b>Valid</b>	113
	<b>Missing</b>	2
<b>Media</b>		8.63
<b>Std Dev</b>		1.69
<b>Minimo</b>		1
<b>Massimo</b>		10

Ricerca					
Value Label	Valore scala	Frequenza	%	Valid Percent (no missing)	Somma %
	1	3	2.61	2.7	2.7
	2	1	0.87	0.9	3.6
	3	5	4.35	4.5	8.11
	4	3	2.61	2.7	10.81
	5	9	7.83	8.11	18.92
	6	13	11.3	11.71	30.63
	7	14	12.17	12.61	43.24
	8	23	20	20.72	63.96
	9	16	13.91	14.41	78.38
	10	24	20.87	21.62	100
Missing		4	3.48		
Total		115	100	100	

Ricerca		
<b>N</b>	<b>Valid</b>	111
	<b>Missing</b>	4
<b>Media</b>		7.4
<b>Std Dev</b>		2.29
<b>Minimo</b>		1
<b>Massimo</b>		10

### **Allegato 10. Modalità di affissione della Carta per Paese di appartenenza**

Esiste una Carta del Diritto alla salute del bambino nel Suo Ospedale/Unità?  Se sì, come è presentata al pubblico?	Paese										Totale	
	Città del		Estonia	Finlandia	Francia	Germania	Italia	Olanda	Portogallo	Spagna		missing
Austria	Vaticano											
Attraverso brochures		4					3					7
Attraverso brochures, Su richiesta			1									1
Attraverso brochures, Su website		5	1				7					13
Attraverso brochures, Su website, Su richiesta		1										1
E' affissa sui muri del Dipartimento/Unità	2	13	1	1	1	1	11	7	12	12		61
E' affissa sui muri del Dipartimento/Unità, Attraverso brochures	1	2										3
E' affissa sui muri del Dipartimento/Unità, Attraverso brochures, Su website								1				1
E' affissa sui muri del Dipartimento/Unità, Attraverso brochures, Su website, Camera dei bambini					1							1
E' affissa sui muri del Dipartimento/Unità, Su website		6			2		1					9
Su richiesta		1					1					2
Su website		2	3				6					11
missing			2				3					5
Totale	3	34	8	1	4	1	32	8	12	12		115