



Comitato Sammarinese di Bioetica

Legge 29 gennaio 2010 n. 34

L'APPROCCIO BIOETICO ALLE PERSONE CON DISABILITÀ

APPROVATO NELLA SEDUTA PLENARIA DEL 25 FEBBRAIO 2013

SOMMARIO

SOMMARIO	2
PRESENTAZIONE	4
PREMESSA	6
LA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ NEL MONDO	8
LA CONVENZIONE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ DELLE NAZIONI UNITE	11
L'EVOLUZIONE DEI MODELLI DI DISABILITÀ.....	14
UN APPROCCIO LEGALE BASATO SUI DIRITTI UMANI E LA LORO PROTEZIONE.....	21
UNA NUOVA IDEA DI GIUSTIZIA PER LE PERSONE CON DISABILITÀ	25
L'IDEA DI GIUSTIZIA LEGATO AL MODELLO DI DISABILITÀ BASATO SUL RISPETTO DEI DIRITTI UMANI	29
LA BIOETICA E LE PERSONE CON DISABILITÀ	31
ESEMPI DI VIOLAZIONE DI DIRITTI UMANI DI PERSONE CON DISABILITÀ ALLA LUCE DELLA CONVENZIONE DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ	34
Test prenatali e consulenza genetica.....	34
Eutanasia.....	35
Nati prematuri e quasi a termine o pre-termine	36
Fine vita	38
Trattamenti inadeguati e segreganti	38
Eguaglianza di trattamenti ed accesso ai servizi di salute e sociali.....	39
Integrità della persona	40
Consenso informato.....	41
Rispetto della vita privata e della sessualità	42
Qualità della vita	43
Riabilitazione ed Abilitazione.....	44
Multidiscriminazione	44
Etica e formazione delle professioni sulla base del rispetto dei diritti umani.....	45
Prevenzione della disabilità	45
CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI	47
GLOSSARIO DI TERMINI SU BIOETICA E DISABILITÀ	49
Abilitazione/riabilitazione.....	49
Accessibilità e <i>Universal design</i>	49
Disabilità.....	49
Diversità umana	50
Eguaglianza di opportunità	50
Impoverimento sociale e <i>empowerment</i>	50

Inclusione Sociale	51
Multidiscriminazione	51
Non discriminazione	51
Partecipazione	52
Sviluppo inclusivo	52
Vita Indipendente	52
ALLEGATI.....	54
Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.....	54
Scheda e dati sulla popolazione e sulle persone con disabilità nella Repubblica di San Marino.....	86
Legislazione della Repubblica di San Marino.....	89
<i>DPI Europe position statement on bioethics and human rights</i>	90
Dichiarazione di Solihull, 2000	103
<i>Resolution on active termination of life of newborn children with spina bifida and/or hydrocephalus and the right to live</i>	105
<i>Resolution on pre natal diagnosis and the right to be indifferent, European Disability Forum - Athens 2003</i>	108
BIBLIOGRAFIA.....	111
SITI WEB	118

PRESENTAZIONE

Nell'aprile 2011, a poche sedute dal suo insediamento, il Comitato Sammarinese di Bioetica (CSB) ha deliberato di intraprendere una organica riflessione sul tema della disabilità, argomento di particolare complessità e delicatezza.

Tale scelta è stata dettata dalla constatazione che la disabilità è stata finora poco presente nel panorama bioetico mondiale, in particolare nei documenti dei numerosi Comitati Nazionali di Bioetica, e dalla consapevolezza che l'attuale contesto internazionale necessita di una approfondita valutazione, a poco più di sei anni dall'approvazione della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite.

La Repubblica di San Marino è stata tra i primi Stati a ratificare questo storico documento internazionale nel febbraio 2008, attestazione di una specifica sensibilità nei confronti di un argomento particolarmente sentito nella più antica Repubblica d'Europa.

Consapevole del grande valore culturale e bioetico della Convenzione ONU, il CSB ha deciso di produrre un documento che affrontasse il tema della disabilità proprio a partire da tale Carta, elaborando la propria riflessione e argomentazione intorno ai principi in essa stabiliti, principi che hanno ispirato anche le modalità di lavoro e la struttura stessa del documento.

Desidero innanzitutto evidenziare l'impostazione innovativa del documento, il cui *approccio* bioetico si radica nei diritti umani, superando ogni altra impostazione precedente basata sui modelli assistenziali o medico-riabilitativi e spostando il baricentro dalla disabilità in sé alla *persona con disabilità*, la cui dignità umana viene riconosciuta in quanto soggetto titolare di diritti umani. Il titolo del documento sintetizza efficacemente questa impostazione.

Una seconda caratteristica del documento consiste nello sforzo compiuto dal CSB di esplicitare ed esemplificare i principi della Convenzione attraverso l'illustrazione di casi concreti al fine di rendere più fruibile la riflessione al lettore, assolvendo così a uno dei mandati cui il Comitato Sammarinese di Bioetica tiene particolarmente: la promozione di una corretta informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica su tematiche bioetiche, nell'ambito della promozione dei diritti della persona umana.

Infine, è doveroso sottolineare come nella stessa stesura del documento il CSB ha ottemperato alla prescrizione della Convenzione ONU a tutti gli Stati Parti di operare in stretta consultazione e di coinvolgere attivamente le persone con disabilità attraverso le loro organizzazioni rappresentative (art. 4 – *Obblighi Generali*). Pertanto il gruppo di lavoro è stato coordinato dalla scrivente in sinergia con il dottor Giampiero Griffo, esperto esterno del CSB e membro del Consiglio Mondiale di *Disabled People's International*.

Al gruppo hanno aderito immediatamente i componenti: Silvia Gabotti, Raffaele Giorgetti, Lamberto Emiliani e successivamente Renzo Ghiotti, don Gabriele Mangiarotti, Nicola Romeo.

Il CSB ha inoltre incontrato gli esponenti del volontariato presenti nella Repubblica di San Marino e afferenti alla Consulta delle Associazioni di Volontariato. Tali Associazioni, che hanno condiviso l'impostazione del documento, hanno fornito, tramite l'Istituto di Sicurezza Sociale (ISS), i dati sulla situazione della disabilità in S. Marino, aggiornati al 31 gennaio 2013 e riportati in allegato.

Pertanto, questo lavoro del CSB si colloca nel contesto della promozione e dell'applicazione della Convenzione ONU, secondo quanto previsto all'art. 33 (*Applicazione a livello nazionale e monitoraggio*) e giunge a compimento in un momento storico particolarmente significativo per la Repubblica, che ospita il 1 aprile 2013 il Segretario Generale delle Nazioni Unite, Ban Ki-moon.

Il documento è stato approvato nella seduta del CSB del 25 febbraio 2013 all'unanimità dei presenti: Luisa Borgia, Verter Casali, Lamberto Emiliani, Silvia Gabotti, Renzo Ghiotti, Raffaele Giorgetti, don Gabriele Mangiarotti, Nicolino Monachese, Nicola Romeo. Presente in videoconferenza, ha dato la propria adesione Valentina Chantal Francia. Assenti alla seduta, hanno comunicato la propria adesione il Presidente, Virgilio Sacchini, e Paolo Di Nardo.

Il Vice Presidente del CSB
e Presidente dello stesso nella seduta del 21 gennaio 2013

Luisa Maria Borgia

PREMESSA

Il tema della disabilità è stato per anni assente dalla riflessione bioetica internazionale, per una concomitanza di fattori:

- la complessità e la vastità dell'argomento. Vi sono infatti molteplici forme di disabilità, fisica, sensoriale, mentale, intellettuale, comportamentale, ognuna con innumerevoli implicazioni, che rendono estremamente ardua una trattazione sistematica e organica dell'argomento;
- La mancanza di una unanime e condivisa definizione di disabilità che ha reso difficile identificare l'oggetto stesso su cui elaborare una considerazione bioetica;
- La fluidità linguistica e l'evoluzione semantica che nel corso dei secoli ha caratterizzato questa tematica: dagli antichi termini con profondo significato dispregiativo (storpio, invalido, handicappato) a quelli più moderni con una più attenuata connotazione negativa (diversamente abile), fino all'attuale termine (persona con disabilità) che sposta il baricentro dalle funzioni e dalle caratteristiche all'essere, e restituisce valore alla dimensione ontologica della persona, la cui natura preesiste e sussiste indipendentemente dalle sue qualità;
- La difficoltà di affrontare senza pregiudizi un argomento ritenuto "tabù" per secoli, in quanto da sempre associato a situazioni oscure, irrazionali, che la scienza ha approcciato e compreso solo di recente;
- L'assenza di consapevolezza, da parte delle stesse persone con disabilità, della propria dignità di persona, che le ha tenute da sempre lontane dal pubblico dibattito. E' solo a partire dagli anni '70, infatti, con la nascita di movimenti e associazioni di persone con disabilità e dei loro familiari, che il tema della disabilità ha finalmente trovato uno spazio ufficiale nella pubblica riflessione.

Tutto ciò ha determinato una "latitanza" delle istituzioni internazionali sul tema della disabilità, fino al 2006, quando l'ONU approva la Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità. Nonostante ciò, gli organismi bioetici stentano ad approcciare questa tematica, se non in maniera indiretta¹, dando luogo ad un paradosso: le persone con disabilità e, tra queste, le donne, al pari dei bambini e degli anziani con disabilità, rappresentano il soggetto vulnerabile alla massima potenza, quello per il quale la Bioetica può e deve agire in tutta la sua ampiezza affinché possano essere applicati e realizzati i principi essenziali di beneficienza, autonomia e giustizia.

¹ Esempificativo è il fatto che, al momento, nessun Comitato Nazionale di Bioetica abbia dedicato un documento al tema specifico della disabilità. Il Comitato Nazionale per la Bioetica italiano ha licenziato, il 17 marzo 2006, un documento dal titolo "Bioetica e riabilitazione" (http://www.governo.it/bioetica/testi/BIOETICA_riabilitazione.pdf)

Alla luce di queste considerazioni, il CSB ha ritenuto doveroso intraprendere una riflessione sulla disabilità che conducesse all'elaborazione di un documento. Consapevole della complessità del lavoro e della responsabilità che grava sulla "primogenitura" internazionale di un lavoro in merito a questa tematica, il CSB ha scelto di impostare il documento alla luce della Convenzione ONU, nella convinzione che tale Dichiarazione abbia segnato, in ambito bioetico un "punto di non ritorno", un terremoto culturale le cui ripercussioni potranno essere valutate appieno solo nei prossimi anni.

La Convenzione, infatti, collocando il tema della disabilità sul piano politico della cittadinanza e dell'uguaglianza, lo ricomprende nel concetto di dignità umana.

La nuova prospettiva proveniente da tale Convenzione inquadra la disabilità nel riconoscimento dei diritti umani, restituendo così diritto di cittadinanza alle persone con disabilità, non più sulla base delle convinzioni e delle convenzioni che regolano i singoli paesi, ma sulla base di un criterio universale che trova fondamento politico nella dignità umana.

Nel solco delle raccomandazioni provenienti dalla Convenzione ONU, e recependo lo slogan del movimento mondiale delle persone con disabilità (*"Niente su di noi senza di noi"*) il CSB ha deciso di elaborare questo documento insieme ad un esponente dell'Associazione mondiale *Disabled Peoples' International*, per garantire una visione della tematica il più possibile corretta e imparziale.

LA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ NEL MONDO

Nel mondo le persone con disabilità sono circa un miliardo² (il 15% della popolazione) e l'82% di esse vivono in paesi in cerca di sviluppo. I dati sulle persone con disabilità sono inadeguati e scarsi e si limitano alle aree della salute e dell'assistenza. In questi paesi il 90% delle persone con disabilità non hanno accesso ai servizi riabilitativi ed appropriati servizi di base e solo il 5% dei minori con disabilità ha potuto accedere ad una educazione formale.

A questi dati si aggiunge che più dell'80% delle persone con disabilità nel mondo non ha un impiego e spesso sono segregate in istituti e centri speciali³. In Europa ancora più del 60% di bambini con disabilità nelle scuole primarie è segregata in classi o scuole speciali⁴. Nella gran parte dei paesi in via di sviluppo non vi sono adeguati servizi sanitari per cui le persone con disabilità hanno una aspettativa di vita molto inferiore rispetto ai loro fratelli che vivono nei paesi industrializzati⁵. La condizione di disabilità è causa ed effetto di povertà, perché le persone con disabilità sono soggette a discriminazioni ed a mancanza di pari opportunità che producono una limitazione alla partecipazione sociale e violano ogni giorno i loro diritti umani. La visione negativa che la società trasferisce sulle persone con disabilità produce un fortissimo stigma sociale⁶ che ha conseguenze in tutti i campi della vita economica, culturale, politica e sociale. Essere discriminate e non avere eguaglianza di opportunità causa esclusione sociale: questa condizione produce costi aggiuntivi e progressivo impoverimento delle capacità individuali e delle difese sociali. Così le persone con disabilità sono povere e nello stesso tempo impoverite.

Lo stigma negativo produce spesso la riduzione della persona con disabilità ad una sola caratteristica⁷: la sua minorazione psico-fisica, cancellando la persona e le sue qualità complessive. Questa visione influenza moltissimi settori della società, distorcendo la lettura della condizione delle persone con disabilità ed influenzando pratiche mediche, tecniche e sociali.

Un campo su cui la Convenzione impone di intervenire per rimuovere questo stigma negativo è il modo di valutare la condizione di disabilità. Infatti in tutto il mondo la valutazione medico-legale della condizione di diversità funzionale, attraverso una serie di parametri, è la forma attraverso la quale le persone con disabilità sono individuate (valutazione dell'invalidità), dal

² World Health Organization (2011). *World report on disability*. Malta 2011, pag. 29.

³ Nell'Unione europea dei 25 una recente ricerca finanziata dalla Commissione Europea ha prodotto un rapporto sulla situazione delle persone con disabilità in istituto in 25 paesi membri (sito web: www.community-living.info), evidenziando che vi sono 2.500 grandi istituti che rinchiodano circa 500.000 persone. Si confronti anche il dato di 1.200.000 persone con disabilità in istituto fornito dall'iniziativa europea per il sostegno ad una vita in comunità, <http://www.community-living.info/index.php?page=204>

⁴ Si rimanda al sito web dell'Agenzia Europea di educazione con bisogni speciali per il *countries date report* del 2008 sull'inclusione scolastica nei paesi europei (www.european-agency.org).

⁵ Basti ricordare, come esempio, che in Tanzania una persona con lesione midollare ha un'aspettativa di vita che oscilla dai 4 mesi ai due anni.

⁶ Goffman, E. (1983). *Stigma: l'identità negata*. Ombrecorte, Verona 1983.

⁷ Basaglia, F. (2000). *Conferenze brasiliane*. A cura di Ongaro Basaglia F.; Giannichedda M. G. Milano, 2000.

momento che l'obiettivo degli stati è di identificare i beneficiari di provvidenze ed interventi di sostegno, non la condizione reale di disabilità.

Non vi è dubbio, inoltre, che la condizione di invalidità grava su una persona in termini sostanzialmente analoghi indipendentemente dal fatto che questa sia un lavoratore (ed in questo caso dipendente pubblico o privato), un lavoratore con pochi anni di contribuzione, una casalinga, un adolescente od un anziano. Parimenti una condizione di invalidità causata da infermità che derivi da infortunio sul lavoro o malattia professionale incide sulla persona in misura identica se le stesse infermità sono state riportate in eventi accidentali extralavorativi o derivano da malattie spontanee, congenite o acquisite.⁸

Tutte le disabilità sono accumulate dal realizzarsi di una condizione di bisogno che piuttosto che essere riferibile alle etichette anagrafico-occupazionali di ognuno, dipende dalla natura, gravità ed emendabilità della patologia, dagli aspetti soggettivi individuali e dalle limitazioni sociali determinatesi.

Andrebbero riformulati i criteri di assegnazione di provvidenze e benefici, oggi frammentati e disomogenei in quanto basati sulla causa della condizione di invalidità; e andrebbero unificate le tante categorie di provvidenze, garantendo a pari condizione di limitazione funzionale uguali godimenti di provvidenze e benefici.

L'approccio odierno si basa esclusivamente su un modello medico/meccanico della disabilità, che valuta in maniera parametrizzata e soggettiva le condizioni di salute della persona. La nuova definizione di persona con disabilità introdotta dall'art. 1 della CRPD impone la necessità di modificare gli approcci valutativi, utilizzando il concetto di danno biologico (danno prioritario ed essenziale, non strettamente limitato alla componente organica (anatomica) e/o funzionale (energetica e dunque produttiva di lavoro) ma anche afferente alla componente sociale della persona, inserita ed operante tra gli altri ove si relaziona con le proprie capacità cognitive ed emotive/affettive) insieme alla valutazione dell'impatto sulla condizione di vita (valutato in maniera omogenea attraverso strumenti come l'ICF), e di individuazione delle azioni di sostegno necessarie (riabilitative ed abilitative) all'inclusione sociale⁹. Anche in questo caso la tradizionale forma di valutazione, assegnando alle persone con disabilità "percentuali di invalidità", tende ad evidenziarne gli aspetti operanti sul versante della negatività. Questo approccio, pur muovendo da premesse scientifiche, equipara condizioni molto diverse (per es. muoversi in sedia a rotelle con incapacità a rappresentarsi da soli), trasferendo sulla persona con disabilità una parametrizzazione delle "invalidità" della persona che può pregiudicare in maniera negativa la corretta valutazione delle sue capacità¹⁰.

⁸ Iacone G., Buccelli C. *L'invalidità Civile. Aspetti Sostanziali, Processuali, Medico Legali*. Wolters Kluwer Italia, 2008.

⁹ Alves I., Bosisio Fazzi L., Griffo G. *Human Rights, Persons with Disabilities, ICF and the UN Convention on the rights of persons with disabilities*, Edizioni Comunità, Lamezia Terme (CZ), 2010

¹⁰ Per una riflessione sul tema, si veda *Dossier. La definizione della disabilità e la sua valutazione*, pagg. 20-33 in HandylexPress, A. IV (2012), n. 14, Padova

Si tratta di un cambiamento di prospettiva che è da ricollegarsi alla crescente valorizzazione prestata alla persona umana, alla sua centralità che merita una piena tutela della salute (nel significato ampio che ne dà l'Organizzazione Mondiale della Sanità, come benessere della persona) indipendentemente, in primo luogo, dalla capacità di produrre reddito.

La costruzione di un siffatto sistema innovativo di valutazione del danno alla persona, moderno e funzionale, potrebbe essere realizzato con limitati e circoscritti "costi" di tipo culturale e concettuale, e garantendo al contempo, sul versante del ristoro completo del danno alla persona, l'aderenza agli irrinunciabili principi di solidarietà e di sussidiarietà, indirizzandosi alla reale riduzione o eliminazione della condizione di disabilità.

LA CONVENZIONE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ DELLE NAZIONI UNITE

La Dichiarazione Universale sulla Bioetica e i Diritti Umani dell'UNESCO (2005)¹¹ ha sottolineato con chiarezza la necessità che *“le questioni etiche sollevate dal rapido progresso della scienza e delle applicazioni tecnologiche devono essere esaminate non solo con il doveroso rispetto per la dignità dell'uomo ma anche con il rispetto universale e l'osservanza dei diritti umani e delle libertà fondamentali”*. Il tema del rapporto tra diritti umani e bioetica già era emerso nel dibattito dell'Unesco in altri documenti¹², ma in questa dichiarazione risulta estremamente chiaro. Il primo dei principi che la Dichiarazione sottolinea, infatti recita: *“1. La dignità umana, i diritti umani e le libertà fondamentali devono essere rispettati interamente. 2. Gli interessi e il benessere del singolo individuo debbono prevalere sul mero interesse della scienza o della società”* (art. 3).

Si afferma così, per la prima volta e senza equivoci, la necessità che le attività che riguardano gli esseri umani devono rispettarne i diritti, che divengono, in conseguenza, il quadro di riferimento della bioetica. Questo documento riveste particolare importanza per le persone con disabilità, verso le quali stereotipi negativi e pregiudizi culturali hanno influenzato, ed influenzano ancora, in maniera importante comportamenti ritenuti bioetici, ma che spesso violano i diritti umani di queste persone.

L'entrata in vigore della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità¹³ delle Nazioni Unite il 3 maggio 2008¹⁴ ha ulteriormente chiarito che queste persone sono soggette a continue violazioni dei loro diritti umani, pertanto vanno protette e tutelate dal punto di vista legale (art. 5). Così la condizione delle persone con disabilità si iscrive nel quadro internazionale di globalizzazione dei diritti umani, iniziato nel secondo dopoguerra, che ha visto allargare il campo delle tutele a donne, bambini, immigrati, prefigurando un mondo in cui tutti gli esseri umani hanno *“il diritto ad avere diritti”*¹⁵.

Il CSB ritiene che la Convenzione sia un modello culturale di riferimento che rappresenta un evento storico, la cui portata sarà possibile valutare solo nell'arco di decenni. Molte sono le trasformazioni culturali, sociali, politiche e tecniche che questo testo introduce: si passa dalla

¹¹ Nel 2005, alla XXXIII Conferenza Generale dell'UNESCO, gli Stati Membri hanno adottato all'unanimità la *Dichiarazione Universale sulla Bioetica e i Diritti Umani*.

¹² La *Dichiarazione Universale sul Genoma Umano e i Diritti Umani* adottata dalla Conferenza Generale dell'UNESCO l'11 Novembre 1997 e la *Dichiarazione internazionale sui Dati Genetici Umani* adottata dalla Conferenza Generale dell'UNESCO il 16 Ottobre 2003.

¹³ Il termine persone con disabilità è quello universalmente accettato a livello internazionale. Per una spiegazione dell'utilizzo di questo termine si veda *Le buone prassi nell'uso delle parole: le parole sono pietre* (2005), in *Le idee vincenti. Esempi di buone prassi nello sviluppo della cultura imprenditoriale e dell'accoglienza*. Pesaro, progetto Equal Albergo via dei matti numero zero, [2005].

¹⁴ Approvata il 13 dicembre 2006 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite. La Convenzione è stata ratificata da San Marino con Decreto Consiliare 4 febbraio 2008, n. 19. Ad oggi sono più di 126 gli Stati che l'hanno ratificata. Si veda il sito web delle Nazioni Unite www.un.org/disabilities

¹⁵ Rodotà S.: *Il diritto ad avere diritti*. Laterza, Roma - Bari 2012.

lettura tradizionale dell'incapacità come problema individuale e medico alla presa d'atto che le persone con disabilità sono discriminate e senza pari opportunità per responsabilità della società; dalla condizione di cittadini invisibili, in quanto esclusi dalla società, a quella di persone titolari di diritti umani; dall'approccio basato sulle politiche dell'assistenza e della sanità a quello che rivendica politiche inclusive e di *mainstreaming*¹⁶. Questi cambiamenti di approccio sussumono il modello sociale della disabilità basato sul rispetto dei diritti umani e si sintetizzano nello slogan del movimento mondiale delle persone con disabilità "niente su di noi senza di noi"¹⁷.

Il CSB è consapevole che da questa Convenzione scaturisca un cambiamento epocale, culturale oltre che bioetico, risultato di un processo multidecennale¹⁸, che avrà ampie ripercussioni non solo nel campo della disabilità. Infatti la nuova consapevolezza che la disabilità è una condizione ordinaria che ogni essere umano vivrà nel corso della propria esistenza, impone alla società di tenerne conto in tutti in tutte le decisioni legate allo sviluppo ed all'organizzazione sociale. La tutela dei diritti umani, le politiche di inclusione sociale, l'organizzazione della società basata sull'*Universal design*¹⁹, riguardano le società in generale, tutte le società.

La Convenzione introduce un ribaltamento di prospettiva nella lettura della condizione delle persone con disabilità: prima ancora di riconoscere i loro bisogni, è necessario partire dal riconoscimento dei loro diritti umani. L'inversione gerarchia dei due concetti apporta una chiarezza descrittiva di quale sia il compito della società: garantire i diritti violati rimuovendo barriere, ostacoli e pregiudizi, trattamenti diseguali e discriminatori.

La novità concettuale contenuta nella definizione di disabilità (*"la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri"*) pone il focus sulla relazione sociale tra le caratteristiche delle persone e la maniera in cui la società ne tiene conto.

¹⁶ Il *mainstreaming* è una strategia antidiscriminatoria in cui il perseguimento del principio di non discriminazione non viene più visto come un obiettivo da raggiungere di per sé, come fosse una specifica area di intervento, ma, piuttosto, come un principio che si integra con tutti i possibili settori di intervento pubblico: dall'occupazione, all'istruzione, alle relazioni esterne. Il principio di *mainstreaming* impone quindi che le autorità pubbliche, prima di procedere all'assunzione di una data misura, valutino l'eventuale effetto discriminatorio che essa possa determinare, mirando così ad evitare conseguenze negative e a migliorare la qualità e l'incisività delle proprie politiche. La definizione è data dalla Direttiva 2006/54/CE, art.29.

¹⁷ Tale slogan rappresenta una forma di realizzazione dell'inclusione, secondo quanto indicato nella Convenzione (art. 4 comma 3): *"Nell'elaborazione e nell'attuazione della legislazione e delle politiche da adottare per attuare la presente Convenzione, così come negli altri processi decisionali relativi a questioni concernenti le persone con disabilità, gli Stati Parti operano in stretta consultazione e coinvolgono attivamente le persone con disabilità, compresi i minori con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative"*.

¹⁸ Il primo documento delle Nazioni Unite sulla disabilità è del 1971, la *Dichiarazione sui Diritti delle Persone con Ritardo Mentale*. Si veda Griffo G: *I diritti umani per le persone con disabilità*, in *Pace Diritti Umani*, n° 3, settembre-dicembre 2005, pagg. 7-31.

¹⁹ È l'approccio alla progettazione di politiche, ambienti, beni e servizi che tiene conto di tutte le diversità umane.

Un'ulteriore innovazione introdotta da questo Documento è il concetto di progressiva inclusione sociale delle persone con disabilità, le quali, incluse nell'ambito protettivo del rispetto dei diritti umani, riconquistano al pari degli altri il loro ruolo di cittadini nella società, che deve occuparsi di loro in tutte le politiche.

Scopo della Convenzione quindi è proibire tutte le discriminazioni basate sulla disabilità²⁰ e garantire una eguale ed effettiva protezione legale contro le discriminazioni in ogni settore; a tale scopo gli stati dovranno prendere appropriate azioni per assicurare la disponibilità di "accomodamenti ragionevoli"²¹ che superino trattamenti differenziati e barriere.

Inoltre, poiché vi sono condizioni che producono multidiscriminazioni, la Convenzione pone particolare attenzione alle donne ed ai bambini con disabilità, con due articoli specifici (art. 6 e art. 7).

L'approccio nuovo della Convenzione vuole superare la tradizionale visione istituzionalizzante e segregante, promuovendo il vivere in comunità, anche attraverso il sostegno alla vita indipendente (art. 19 e 20), trattamenti rispettosi dei diritti umani per le persone che non possono rappresentarsi da sole (art. 12), accesso a tutti i diritti su base di eguaglianza e senza discriminazioni.

La disabilità, pertanto, essendo una relazione sociale tra le caratteristiche delle persone e l'ambiente sociale e fisico, si previene non solo in ambito sanitario, riducendo le conseguenze di malattie, incidenti e senescenze, ma anche in ambito sociale, rimuovendo ostacoli e barriere, mettendo a disposizione strumentazioni, tecniche ed ausili, creando le condizioni per impedire discriminazioni e trattamenti diseguali²².

Proprio perché la disabilità è un'esperienza che appartiene a tutti gli esseri umani, come afferma l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), le politiche per rimuoverla riguardano le politiche generali della società e rappresentano una nuova sfida di questo millennio ed un investimento per il futuro.

Il CSB ritiene che una riflessione bioetica su questo nuovo paradigma della disabilità alla luce del rispetto dei diritti umani possa contribuire a rimuovere stereotipi culturali negativi e pregiudizi.

²⁰ Art. 2 (Definizioni) : "per "discriminazione fondata sulla disabilità" si intende qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo. Essa include ogni forma di discriminazione, compreso il rifiuto di un accomodamento ragionevole".

²¹ Art. 2 (Definizioni) : "per "accomodamento ragionevole" si intendono le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali".

²² Si veda la ricerca commissionata dalla Commissione Europea (2011) *Study of Disability in EC Development Cooperation. Final report.* by Peter Coleridge, Claude Simonnot and Dominique Steverlynck. Bruxelles, 2010.

L'EVOLUZIONE DEI MODELLI DI DISABILITÀ

Per comprendere l'evoluzione avvenuta nel concetto di disabilità, è necessario illustrare il ruolo che è stato assegnato alle persone con disabilità nelle diverse società²³. Nelle società guerriere dell'antica Roma e dell'antica Grecia era ammesso l'infanticidio di bambini con evidenti malformazioni o fragilità, con l'unica rara eccezione, dell'appartenenza alle classi dirigenti. Lo stesso Aristotele condivideva queste pratiche ed asseriva che i nati sordi diventavano insensati, privi di ragione e incapaci ad apprendere, in quanto la comunicazione era ritenuta essenziale alla conoscenza.

Anche il ruolo delle religioni non sempre ha contribuito a superare lo stigma negativo che colpiva le persone con minorazioni²⁴. Le religioni hanno giocato un ruolo ambivalente verso le persone con disabilità: da un lato hanno posto al centro la dignità della persona²⁵ (elemento essenziale del cristianesimo, in una società romana schiavistica e medievale legata alla servitù della gleba), dall'altro hanno fatto propri stereotipi negativi. Le pratiche religiose pagane legate al capro espiatorio coinvolgevano spesso le persone con disabilità²⁶, contribuendo alla costruzione di uno stigma sociale negativo.

Il Medioevo, pur vedendo la nascita nei conventi di attività di cura e carità²⁷, ha accentuato la visione negativa che vedeva una relazione diretta tra il cattivo (spesso il diavolo) ed il brutto, il mal formato. L'iconografia dell'epoca accomunava queste persone al maligno e assegnavano loro,

²³ Informazioni ricavate dal saggio, in corso di pubblicazione, di Giovanni Padovani, *Storia di trattamento sociale delle persone con disabilità* e da Fioranelli M.: *Il decimo cerchio. Appunti per una storia della disabilità. Presentazione di Giorgio Cosmacini*. Laterza, Roma - Bari 2011.

²⁴ Si veda, per esempio, Levitico 21: 16-20. Le posizioni di Martin Lutero che parlando dei nati con malformazioni congenite, asseriva: "Prendete i bambini ritardati e gettateli nel fiume"; la teoria della reincarnazione buddista che attribuisce un valore di punizione alla condizione di disabilità, causata da una vita precedente non sufficientemente degna. Si veda anche *Fondazione Facite*, Fish Calabria: *Il mio posto in parrocchia. Ricerca sull'integrazione dei disabili nella comunità cristiana*. Catanzaro, 2000.

²⁵ Tuttavia la domanda sulla dignità dell'uomo (in qualunque condizione si trovasse) per il testo biblico rimane aperta. Tant'è che proprio all'interno della tradizione ebraica vivente, la rilettura del Pentateuco giunge a dare questa definizione della malattia: «Abramo iniziò la vecchiaia, Isacco la sofferenza, Giacobbe la malattia» (Genesi Rabbah, 65, 10). Dobbiamo notare che la malattia "iniziata" da Giacobbe è la claudicanza, aspetto poi ripreso nel testo del Cantico dei Cantici e applicato alla Sposa che sale dal deserto appoggiata al suo Diletto perché claudicante (cfr. Ct 8,5). Nel Vangelo il povero e il malato sono presentati da Cristo come sua immagine (si pensi alla parabola del Buon Samaritano). Soccorrere il malato vuol dunque dire soccorrere Cristo. Ecco una motivazione che costituisce una svolta importante circa lo scopo per cui ci si può prendere cura del malato. Un altro punto importante di svolta, un terzo punto, è legato al fatto che nel vangelo Cristo guarisce il corpo degli ammalati per guarire anche la loro anima, cioè Cristo ha un concetto più profondo di salute, non limitata alla salute corporea.

²⁶ Girard R.: *La violenza e il sacro*, tr. it. Adelphi, Milano 1980.

²⁷ Nell'Alto Medioevo, i conventi avevano un ospizio (da *hospes*, ospite) dove si ospitavano i malati e i poveri. L'epoca del primo monachesimo, come si sa, è un'epoca di crisi della città, della struttura urbana e di qualunque servizio sociale, l'unico riferimento è rappresentato dai monasteri. Essi colgono e si assumono il compito dell'assistenza al malato, si tratta soprattutto dei malati pellegrini che, nel loro viaggio, caduti ammalati, si fermavano nel convento. Abbiamo, sin dal secolo VI, una assistenza indifferenziata al pellegrino che si ammala o al malato pellegrinante, volta a rimettere in cammino il *viator*, cioè appunto il pellegrino. Per questo il monastero è anche un luogo di cura (all'interno degli ospizi). Si veda il sito http://www.culturacattolica.it/default.asp?id=172&id_n=20028.

al massimo il ruolo di mendicanti²⁸. Nello stesso periodo sono nati i lazzaretti²⁹, luoghi fuori le mura della città, dove venivano raccolte le persone affette da malattie infettive (appestati e lebbrosi), in cui dei malati si occupano non tanto medici quanto i religiosi e/o i laici delle Confraternite. Ciò non toglie che l'opera di misericordia verso i sofferenti significhi anche cura, per riacquistare la salute³⁰. Un segno di questa attenzione alla cura è dato dal fatto che tra XII e XIII secolo inizi la distinzione tra povero e malato e si realizzi una collaborazione tra curatori d'anima e curatori di corpo. Da queste esperienze però nasce e si sviluppa il modello di un approccio segregante alla condizione di persone malate, che ha influenzato i modelli di trattamento sia medici sia di "protezione sociale" dei secoli seguenti.

Le prime definizioni vaghe e incerte collegate alle persone con disabilità nascono in contesti medico-assistenziali e testimoniano di come lo stigma negativo sia fortemente presente anche nelle terminologie: storpi, loschi, storti, gobbi, zoppi,... La rivoluzione industriale sviluppa un modello di essere umano legato alla produzione, a cui le persone con qualsiasi menomazione fisica o mentale non potevano corrispondere. La guerra dei trent'anni (1618-48), creando un numero cospicuo di reduci feriti, mutilati e minorati, produce la nascita delle istituzioni totali³¹: dapprima le *working house* in Inghilterra, poi *Les Invalides* di Parigi e istituzioni pubbliche e private, spesso caritative (in quell'epoca erano luoghi di protezione contro una morte certa), costruite sul modello culturale dei lazzaretti medievali, accolgono ogni tipo di persone socialmente indesiderabili, tra cui le persone con disabilità. Alla segregazione in luoghi separati dalla società si accompagnano forme di controllo sociale poiché in queste istituzioni convivono differenti indesiderabilità sociali: malati, invalidi, persone socialmente "devianti" (ragazze madri, eretici lievi, etc.), politicamente disturbanti (oppositori politici, etc.). Nel Settecento e nell'Ottocento nasce una vera e propria scienza della segregazione e dei luoghi segreganti³²: si sviluppano i manicomi e gli istituti di assistenza, per lo più a carattere religioso, dove si mescolano atteggiamenti caritatevoli, pratiche

²⁸ Si veda, per esempio, le immagini del Brugel.

²⁹ Si chiamano così perché il loro protettore era Lazzaro, colui che Cristo aveva resuscitato.

³⁰ Il termine "*salus*", nel latino medioevale, assume quindi in sé il duplice significato di salute fisica e di guarigione spirituale/morale/psicologica. Alla "*valetudo*" di epoca classica, riferita alla sola salute fisica, si sostituisce il concetto di *salus*, cioè salvezza. Sul fronte del malato il concetto di *salus* significa la possibilità di vivere la sofferenza della malattia come occasione di maturazione umana, di rinforzamento della propria fede. Sul fronte di chi cura il malato il concetto di *salus* comporta l'idea per la quale gli uomini che prestano soccorso, sani, imparano molto dai malati: sono chiamati ad aiutarli e sono coinvolti nella supplica a Dio per la loro guarigione. Il concetto di *salus* è strettamente connesso anche alla questione della causa della malattia: nella concezione medioevale, si può dire che da un lato si riconoscono le origini naturali delle malattie, per un altro si collega l'entità malattia alla grande questione del limite umano, della sofferenza, del peccato originale; infine, come detto sopra, si vede la malattia come segno della correzione di Dio, strumento della sua misericordia. La malattia cioè appare come una terapia spirituale, in quanto evento che rende migliori e più vicini a Dio (si pensi all'episodio biblico di Giobbe). Questo spiega anche perché il povero, *pauper*, e il malato, *infirmus* nell'Alto Medioevo vengono collocati nella stessa categoria, cioè quella dell'umanità debole che ha bisogno del soccorso di Dio e degli uomini.

³¹ Foucault M.: *Storia della follia*, Rizzoli, Milano 1963.

³² Famoso come archetipo dei luoghi di segregazione è il carcere di Jeremy Bentham denominato *Panopticon* (1791), dove la conformazione degli spazi e le potenzialità di controllo che offrivano costituivano "*un nuovo modo per ottenere potere mentale sulla mente, in maniera e quantità mai vista prima*". A questo modello si ispirarono poi tutte le tipologie di luoghi architettonici di segregazione..

mediche parascientifiche e controlli sociali estremamente pesanti³³. Nella seconda metà dell'Ottocento si producono legislazioni di protezione sociale dei lavoratori (pioniere è il regime delle assicurazioni sociali, nella Prussia di Bismarck) che definiscono un nuovo approccio alle invalidità conseguite sul luogo di lavoro, a cui si assegnano appropriati risarcimenti. La prima guerra mondiale produce 8.500.000 reduci feriti che necessitano di avere una protezione sociale, coperta dall'assegnazione di pensioni di sussistenza.

Questi elementi storici e sociali contribuiscono a consolidare una lettura della condizione delle persone con disabilità prevalentemente medica ed assistenziale³⁴. Le campagne naziste per lo sterminio delle persone con disabilità, considerate vite inutili e costose per la società, sono la prima prova del successivo Olocausto degli ebrei, ma vengono occultate e nascoste fino alla riscoperta negli anni '70, quasi fossero un male minore degli orrori del terzo Reich³⁵. La seconda guerra mondiale e le numerose successive guerre locali, fanno emergere per tutti i reduci traumatizzati, o con diversità funzionali, la condizione di svantaggio sociale e mancanza di pari opportunità delle persone con disabilità, facendo sviluppare una legislazione di protezione sociale che allarga progressivamente il campo dei beneficiari ad altre categorie (dagli invalidi di guerra e sul lavoro agli invalidi civili) e si occupa di dare accesso non solo ad interventi di cura ed assistenza, ma anche ad interventi di sostegno ai diritti civili (riabilitazione, lavoro, educazione).

Questo intreccio di trattamenti, visioni e approcci alla disabilità viene comunemente definito il modello medico/individuale, che attribuisce alle persone con diversità funzionali la "colpa" di non poter vivere nei luoghi e con i diritti degli altri cittadini, se non dopo essere stati "riabilitati" e "guariti".

Negli anni '70, sulla spinta dei movimenti per i diritti civili, viene contrapposto il modello sociale della disabilità³⁶, che attribuisce alla società la responsabilità dell'esclusione sociale delle persone con disabilità, per la produzione di ostacoli, barriere e limitazione nell'accesso a beni e diritti. Nello stesso periodo nascono i movimenti contro la istituzionalizzazione delle persone con caratteristiche colpite da stigma sociale³⁷ e per la vita indipendente³⁸.

Questo processo di elaborazione di nuovi strumenti euristici della realtà che fossero capaci di descrivere in maniera differente il modo in cui la società trattava le persone con disabilità, ha

³³ Foucault M. : *Surveiller et punir. Naissance de la prison*. Gallimard, Paris 1975.

³⁴ Schianchi M.: *La terza nazione del mondo*. Feltrinelli, Milano 2009.

³⁵ Kuntz D.: "Nazi 'Euthanasia' Programs". ed. *Deadly Medicine: Creating the Master Race* by Michael Burleigh. United States Holocaust Memorial Museum/University of North Carolina Press, 2004. Gallagher H. G.: *Holocaust: Disabled Peoples*. In *Century of Genocide: Critical Essays and Eyewitness Accounts*, edited by Samuel Totten, William S. Parsons, and Israel Charny, 205-230. New York, 2004. Evans S.: *Forgotten Crimes: The Holocaust and People with Disabilities*. Chicago 2004.

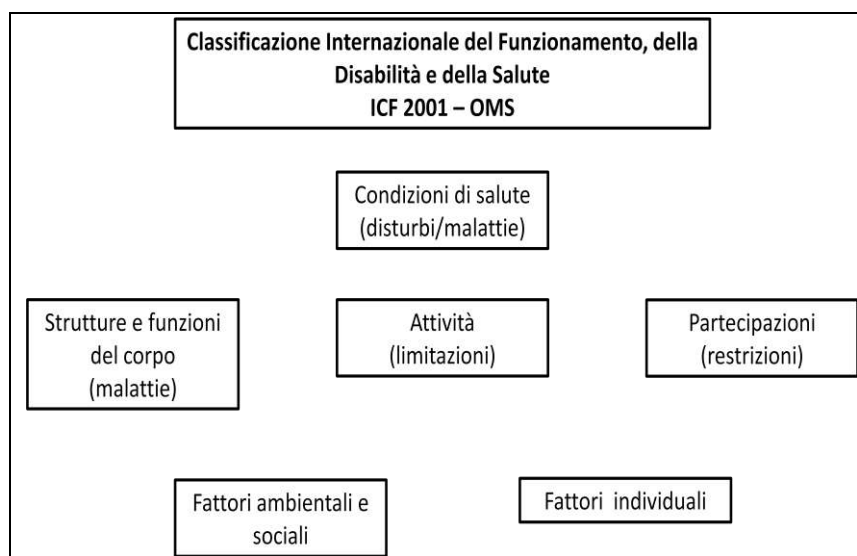
³⁶ Si veda *The individual and social models of disability* by Oliver M. Paper presentato al *Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians on People with established locomotor disabilities in hospitals*, 23 July 1990. Si veda dello stesso autore, *The Politics of disablement*. Basingstoke Macmillans, 1990.

³⁷ Si pensi al movimento per la chiusura dei manicomi, capitanato da Franco Basaglia.

³⁸ Per la documentazione sulla vita indipendente si veda il sito web <http://www.independentliving.org/>.

conseguito un primo parziale risultato influenzando la classificazione ICIDH dell'OMS (1980)³⁹, che riconosceva a livello “scientifico” che la situazione in cui vivevano le persone con disabilità doveva essere trattata sulla base di un modello di disabilità centrato su un approccio culturale e sociale nuovo, anche se inficiato ancora da un errato determinismo medico. La successiva evoluzione del dibattito internazionale all'interno delle Nazioni Unite faceva emergere la necessità di costruire uno strumento culturale che fosse basato sulla pari opportunità per le persone con disabilità, indirizzandosi verso società capaci di accogliere tutti. Nascono così le *Regole Standard* per l'eguaglianza di opportunità delle persone con disabilità (ONU, 1993).⁴⁰

FIGURA 1 MODELLO DI DISABILITÀ BIO-PSICO-SOCIALE DELL'ICF-2001-OMS



Questo nuovo approccio imponeva una revisione dell'ICIDH, che veniva conseguito con l'approvazione da parte dell'Assemblea dell'Organizzazione Mondiale della Sanità della *International Classification of Functioning, Disability and Health* (2001⁴¹), conosciuta con l'acronimo di ICF. L'ICF, oltre ad essere una classificazione, ha costruito un modello di approccio alla disabilità, definito bio-psico-sociale (Figura 1).

Infatti l'ICF sottolinea che la disabilità è un rapporto sociale, dipendente dalle condizioni di salute in cui si trova una persona e le condizioni ambientali e sociali in cui si svolgono le sue attività. Qualora queste condizioni non tengano conto delle diversità funzionali della persona e

³⁹ Organizzazione mondiale della Sanità. ICIDH. Bergamo, 1980.

⁴⁰ In questo vi è la definizione di pari opportunità per le persone con disabilità: “24. Realizzare le “pari opportunità” significa rendere possibile un processo attraverso il quale le differenti società e i diversi ambienti, così come i servizi, le attività, l'informazione e la documentazione, siano resi accessibili a tutti, specialmente alle persone con disabilità. 25. Il principio dell'uguaglianza dei diritti implica che i bisogni di ognuno e di tutti gli individui sono di eguale importanza, che questi bisogni devono diventare il fondamento per la pianificazione delle società e che tutte le risorse vanno impegnate in modo tale da assicurare che ogni individuo abbia le stesse opportunità per partecipare. 26. Le persone con disabilità sono membri della società e hanno il diritto di rimanere all'interno delle loro comunità. Esse dovrebbero ricevere il sostegno di cui hanno il bisogno all'interno delle ordinarie strutture per l'educazione, la salute, l'impegno e i servizi sociali”. Il testo delle Regole standard è scaricabile dal sito web: <http://www.un.org/documents/ga/res/48/a48r096.htm>

⁴¹ Si veda il sito web: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

non ne adattino gli ambienti di vita e di relazione, vengono costruiti barriere ed ostacoli che limitano la partecipazione sociale. Se invece sono introdotti “facilitatori” che favoriscono la fruizione di spazi e opportunità che la società mette a disposizione dei cittadini, le diversità funzionali non divengono automaticamente delle disabilità.

La disabilità perciò non è una condizione soggettiva della persona, poiché non è vero che ad una limitazione nell’uso di funzioni e strutture corporee corrisponda sempre e comunque una diminuzione delle capacità e delle prestazioni.

Il modello di disabilità dell’ICF rappresenta un sostanziale passo avanti per permettere a tutte le figure professionali che operano nel campo della disabilità di comprendere la natura relazionale e sociale della disabilità, pur costituendo ancora un modello centrato su una eziologia medica, che descrive le diversità funzionali di una parte del corpo come elemento separato dalla capacità di adattamento degli esseri umani. Inoltre la fotografia che l’ICF produce della condizione delle persone con disabilità è sostanzialmente statica, non cogliendo gli aspetti dinamici che azioni di *empowerment* individuale e sociale possono produrre. Per di più, al momento della sua approvazione, l’approccio basato sul rispetto dei diritti umani non era ancora percepito nel dibattito internazionale e ha dovuto attendere altri 5 anni per divenire norma e standard internazionale di riferimento con la Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone con Disabilità delle Nazioni Unite (2006)⁴².

L’ultimo modello di approccio alla disabilità, basato sul rispetto dei diritti umani, produce importanti cambiamenti rispetto al modello dell’ICF (Figura 2):

- a) la prima differenza si evince nella descrizione delle cause: L’ICF sottolinea che è una condizione di salute che causa una potenziale disabilità, mentre la Convenzione è basata su principi generali tra i quali spicca “il rispetto per la differenza e l’accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana” (art.3): qualsiasi sia la causa della diversità funzionale e qualsiasi sia la natura, questa è ascrivibile alla diversità umana. L’elemento di compromissione delle capacità funzionali del corpo, interagisce con gli elementi soggettivi e sociali, producendo molte volte una resilienza⁴³ che viene spesso confusa con il coraggio. In realtà è una capacità di accettazione della propria condizione ed un adattamento alle condizioni di vita che includono quella diversità funzionale nelle attività quotidiane. Sarebbe più corretto perciò definire la compromissione funzionale una delle caratteristiche della persona e non “la” caratteristica da cui partire, altrimenti si rischierebbe di ridurre quella stessa persona a quella singola caratteristica. Secondo il modello della Convenzione, quindi, piuttosto che parlare di malattie che colpiscono le strutture e le funzioni del corpo sarebbe più corretto utilizzare il termine “caratteristiche” delle persone, basate sulla

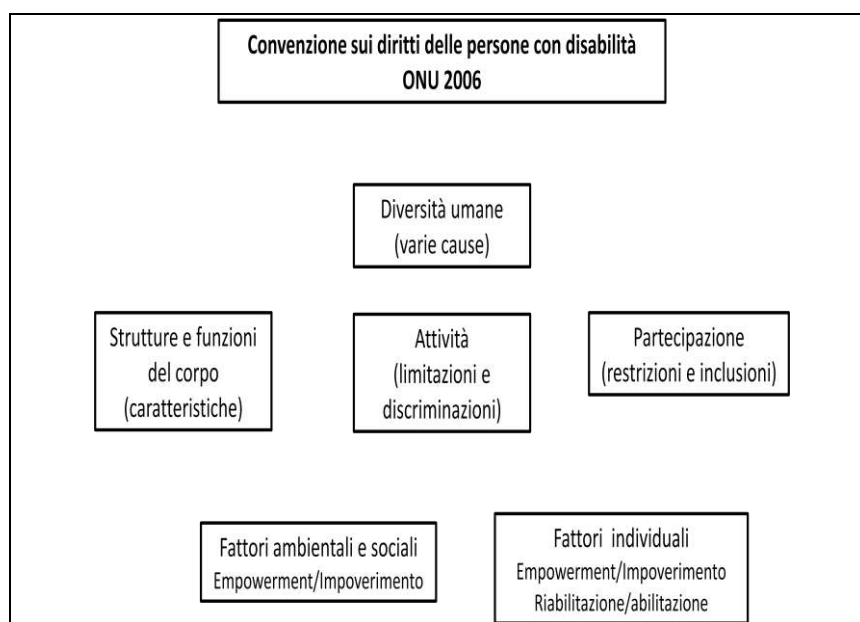
⁴² Per il testo in inglese si veda il sito web <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>.

⁴³ In ambito psicologico la resilienza è la capacità di far fronte in maniera positiva agli eventi traumatici, di organizzare positivamente la propria vita dinanzi alle difficoltà. E' la capacità di ricostruirsi restando sensibili alle opportunità positive che la vita offre, senza perdere la propria umanità (<http://it.wikipedia.org/wiki/Resilienza>).

diversità umana che, oltre che essere etnica, culturale, sociale, di storie di vita e di DNA, è anche fisica e di capacità funzionali.

- b) Nell'ICF risulta insufficiente la descrizione delle limitazioni che possono impedire lo svolgimento di un'attività, poiché non tiene conto del trattamento diseguale. Utilizzando l'ICF in un contesto educativo, per esempio, non è possibile identificare se l'alunno con disabilità frequenti una classe ordinaria o sia segregato in una classe speciale. Andrebbe quindi inserito il concetto di discriminazione, che determina anche la modalità di partecipazione: questa infatti può essere svolta in un contesto discriminatorio o in un contesto inclusivo.
- c) Altri concetti che arricchiscono il modello dell'ICF sono quelli di inclusione (parallelo a quello di partecipazione, la quale può attivarsi sia in contesti segregativi sia in ambiti ordinari, con valenze assai diverse), di inserimento e di integrazione. L'**inserimento** riconosce il diritto delle persone con disabilità ad avere un posto nella società, ma si limita ad inserirle in un posto spesso separato dalla società (un istituto o una classe speciale per es.) o in una situazione passiva, di dipendenza e di cura. La decisione su dove debbano vivere e come debbano essere trattate non è assunta dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie, nel caso non possano rappresentarsi da sole, bensì dipende da decisioni di altri attori (medici, operatori di istituzioni pubbliche, etc.). L'inserimento spesso è basato su un approccio caritativo e assistenziale.

FIGURA 2 MODELLO DI DISABILITÀ BIO-PSICO-SOCIALE BASATO SUL RISPETTO DEI DIRITTI UMANI (ONU 2006)



L'**integrazione** invece è il processo che garantisce alle persone con disabilità il rispetto dei diritti all'interno dei luoghi ordinari, vissuti da tutte le persone, senza però modificare le regole e i principi di funzionamento della società e delle istituzioni che li accolgono. Vi è dietro questa impostazione ancora una lettura basata sul modello medico della disabilità, in quanto prevale

l'idea che le persone con disabilità siano speciali e vadano sostenute attraverso interventi prevalentemente tecnici. L'integrazione non è un riconoscimento pieno di dignità e di legittimità: la persona deve adattarsi alle regole sociali già definite, rimanendo, pertanto, un ospite della società che lo accoglie con condiscendenza, in base alle risorse economiche disponibili.

L'**inclusione** è il concetto che prevale nei documenti internazionali più recenti: la persona con disabilità è considerata cittadino a pieno titolo e quindi titolare degli stessi diritti degli altri cittadini; è parte della società e deve goderne di tutti i beni, servizi, politiche. Viene riconosciuto che la società si è organizzata in maniera tale da creare ostacoli, barriere e discriminazioni, che vanno rimosse e trasformate. La persona con disabilità rientra quindi nella comunità con pieni poteri, ha il diritto di partecipare alle scelte su come la società si organizza, sulle sue regole e sui principi di funzionamento, i quali devono essere riscritti tenendo conto di tutti i membri della società. Insomma le persone con disabilità non sono più ospiti nella società, ma parte integrante della stessa. Alla base di questo concetto c'è il modello sociale della disabilità basato sul rispetto dei diritti umani, che sottolinea le responsabilità della società nel creare condizioni di disabilità. L'inclusione riconosce la diversità umana e la inserisce all'interno delle regole di funzionamento della società, nella produzione di beni e nell'organizzazione di servizi. Il diritto umano ad essere incluso non dipende dalle risorse disponibili, bensì dalla consapevolezza che tutti gli esseri umani hanno gli stessi diritti⁴⁴.

⁴⁴ Tale approccio implica una definizione delle politiche di inclusione in termini di sostenibilità economica: per es. l'idea di legare gli interventi di sostegno alle forme assicurative individuali risulta inappropriata, poiché spesso le persone con disabilità non hanno accesso al lavoro; sarebbe opportuno, invece, collegare gli interventi di sostegno all'interno delle politiche finanziate dalla fiscalità ordinaria.

UN APPROCCIO LEGALE BASATO SUI DIRITTI UMANI E LA LORO PROTEZIONE

La ratifica sanmarinese⁴⁵ della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità dell'ONU apre un nuovo scenario di riferimento legale, culturale e politico. Da quella data le persone con disabilità non devono più domandare il riconoscimento dei loro diritti, bensì devono richiedere la loro applicazione ed implementazione, sulla base del rispetto dei loro diritti umani. E' una trasformazione culturale e politica profonda: si è passati, infatti, dal riconoscimento dei bisogni al riconoscimento dei diritti umani. Le persone con disabilità divengono parte integrante di qualsiasi società umana, con il godimento degli stessi diritti per garantire la loro *“piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri”*.

Proprio la definizione della Convenzione della condizione di disabilità (preambolo, punto e) ed i Principi Generali (art. 3) a cui attenersi, che non fanno riferimento alla condizione di salute, ma sottolineano valori che non sono mai stati applicati prima alle persone con disabilità⁴⁶, ridefiniscono la tutela legale a cui gli stati devono far riferimento^{47,48}.

La Convenzione sottolinea che la condizione che vivono le persone con disabilità è una questione di diritti umani. Ogni volta che una persona con disabilità riceve un trattamento

⁴⁵ La Repubblica di San Marino ha ratificato il 4 febbraio 2008 la *Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità* ed il suo *Protocollo facoltativo*, così come il 26 febbraio 1998 ha ratificato la *Convenzione per la tutela dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano al riguardo delle applicazioni della biologia e della medicina*. La legislazione sanmarinese ha una serie di leggi che tutelano i diritti delle persone con disabilità che qui elenchiamo: Legge 21 novembre 1990 n.141 *“Legge quadro per la tutela dei diritti e l'integrazione sociale dei portatori di deficit”*, Legge 29 maggio 1991 n.71 *“Inserimento lavorativo degli invalidi e dei portatori di deficit”*, Legge 29 ottobre 2003 n.137 *“Interventi a sostegno della famiglia”*, Legge 30 luglio 2007 n.92 *“Estensione dei benefici di cui all'art. 5 della legge 29 ottobre 2003 n. 137”*, Legge 30 novembre 1995 n. 134 *“Norme che disciplinano il rilascio della patente di guida”*, Legge 21 settembre 2010 n. 160 *“Norme sulla Cooperazione Sociale e di Servizio”* e le leggi in materia scolastica 30 luglio 1980 n. 60 *“Riforma dell'ordinamento scolastico”*, 4 marzo 1993 n. 37 *“Ordinamento del sistema di formazione professionale e delle politiche attive a sostegno dell'occupazione”*, 12 febbraio 1998 n. 21 *“Norme generali sull'istruzione”*, 25 maggio 2004 n. 68 *“Norme in materia di servizi socio-educativi per la prima infanzia”*.

⁴⁶ *“(a) il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone; (b) la non discriminazione; (c) la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società; (d) il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa; (e) la parità di opportunità; (f) l'accessibilità; (g) la parità tra uomini e donne; (h) il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispetto del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità”*.

⁴⁷ D'Errico A., Ferrajolo V., Griffo G. (a cura di): *La tutela legale della discriminazione fondata sulla disabilità*. LPH, Caserta 2010.

⁴⁸ Non vi sono dati e statistiche nella Repubblica di San Marino che fotografino le discriminazioni che le persone con disabilità vivono. Alcuni esempi di discriminazione si possono trarre dalla situazione italiana: il tasso di disoccupazione in Italia nel mercato ordinario (ottobre 2010) è di circa l'11%, arriva al 76,6,0% per le persone con disabilità, ma, mentre l'ISTAT pubblica ogni 3 mesi i dati sulla disoccupazione, il dato relativo alla disoccupazione delle persone con disabilità risale al 2009. Se poi si confronta il tasso di disoccupazione al femminile, scopriamo che nel mercato ordinario del lavoro l'impiego delle donne è del 46%, mentre per le donne con disabilità scende al 36%. Altro esempio è sulla mobilità: le persone in sedia a rotelle hanno accesso ai treni solo per circa il 5-10% dei servizi in confronto al 100% degli altri passeggeri.

differente senza giustificazione, subisce una discriminazione, cioè una violazione dei Diritti Umani⁴⁹.

Le legislazioni antidiscriminatorie sono nate nel 1990 negli Stati Uniti d'America con l'*American Disability Act* e sono poi state attuate in altri paesi anglosassoni, dove vige il sistema della *Common Law*, come l'Australia, la Nuova Zelanda, il Regno Unito. Queste legislazioni vietano qualsiasi trattamento differenziato senza giustificazione di persone che sono colpite da stigma sociale (donne, anziani, immigrati, di differenti culti ed etnie, di differente colore della pelle o orientamento sessuale). Qualora una persona si sentisse discriminata può ricorrere davanti ad un tribunale e chiedere un risarcimento dei danni subiti (fisici ed immateriali) e costringere l'ente o la persona che discrimina a rimuovere la condizione che crea discriminazione, attraverso un accomodamento ragionevole. Queste legislazioni hanno introdotto un'autorità indipendente, che si occupa di informare, promuovere ed esprimere pareri (un Ombudsman o una Commissione nazionale come nel Regno Unito). La stessa Unione Europea, nel trattato di Lisbona⁵⁰, prevede una clausola di non discriminazione, rafforzata dalla Carta Europea dei diritti fondamentali⁵¹ e sottolinea che la tutela dei diritti umani è immediatamente esigibile da ogni cittadino, anche se i diritti economici e sociali saranno raggiunti progressivamente, secondo le risorse disponibili. In altre parole, il diritto umano alla non discriminazione, per ogni singolo cittadino, si configura come un diritto soggettivo perfetto.

Nel definire la **discriminazione** fondata sulla disabilità⁵², la Convenzione ONU specifica che si discrimina quando si tratta in maniera differente senza giustificazione (*distinzione*)⁵³; quando si

⁴⁹ Per questa ragione la Convenzione (Articolo 5 – Eguaglianza e non discriminazione) riconosce che *“tutte le persone sono uguali dinanzi alla legge ed hanno diritto, senza alcuna discriminazione, a uguale protezione e uguale beneficio dalla legge. 2. Gli Stati Parti devono vietare ogni forma di discriminazione fondata sulla disabilità e garantire alle persone con disabilità uguale ed effettiva protezione giuridica contro ogni discriminazione qualunque ne sia il fondamento. 3. Al fine di promuovere l'uguaglianza ed eliminare le discriminazioni, gli Stati Parti adottano tutti i provvedimenti appropriati, per garantire che siano forniti accomodamenti ragionevoli”*.

⁵⁰ Trattato di Lisbona, Articolo 19 (ex articolo 13 del Trattato sull'Unione Europea) 1: *Fatte salve le altre disposizioni dei trattati e nell'ambito delle competenze da essi conferite all'Unione, il Consiglio, deliberando all'unanimità secondo una procedura legislativa speciale e previa approvazione del Parlamento europeo, può prendere i provvedimenti opportuni per combattere le discriminazioni fondate sul sesso, la razza o l'origine etnica, la religione o le convinzioni personali, la disabilità, l'età o l'orientamento sessuale.*

⁵¹ Si vedano gli articoli 21 e 26 della Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea. Articolo 21 - Non discriminazione: *È vietata qualsiasi forma di discriminazione fondata, in particolare, sul sesso, la razza, il colore della pelle o l'origine etnica o sociale, le caratteristiche genetiche, la lingua, la religione o le convinzioni personali, le opinioni politiche o di qualsiasi altra natura, l'appartenenza ad una minoranza nazionale, il patrimonio, la nascita, gli handicap, l'età o le tendenze sessuali. 2. Nell'ambito d'applicazione del trattato che istituisce la Comunità europea e del trattato sull'Unione europea è vietata qualsiasi discriminazione fondata sulla cittadinanza, fatte salve le disposizioni particolari contenute nei trattati stessi.* Articolo 26 - Inserimento dei disabili: *L'Unione riconosce e rispetta il diritto dei disabili di beneficiare di misure intese a garantirne l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità.*

⁵² Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità, art. 2: *per “discriminazione fondata sulla disabilità” si intende qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo. Essa include ogni forma di discriminazione, compreso il rifiuto di un accomodamento ragionevole”*.

esclude da un diritto o beneficio (*esclusione*)⁵⁴, quando si limita l'accesso ad un servizio o ad un diritto (*restrizione*)⁵⁵. La discriminazione può assumere la forma di discriminazione diretta⁵⁶ o indiretta⁵⁷. Tali comportamenti infatti possono *“pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo”*. Anche il rifiuto di un accomodamento ragionevole viene riconosciuto come discriminazione⁵⁸.

Altro importante concetto collegato a quello di discriminazione verso le persone con disabilità, è quello di **eguaglianza di opportunità**, richiamato dall'art. 5 della Convenzione delle Nazioni Unite e ben definito nelle Regole Standard delle Nazioni Unite⁵⁹. Garantire l'eguaglianza di opportunità su base di uguaglianza con gli altri cittadini presuppone l'attivazione di misure e sostegni adeguati, perché le persone con disabilità possano pienamente partecipare alla società e godere di tutti i diritti umani e le libertà fondamentali.

Il combinato di non discriminazione e di eguaglianza di opportunità, che rappresenta il nuovo quadro di tutela legale internazionale, implica che gli stati e la società si adoperino per superare con appropriati accomodamenti ragionevoli le situazioni di accertate violazioni.

La protezione dei diritti umani delle persone con disabilità si applica a una vasta gamma di diritti ed attività: da quelli legati all'accesso ai beni e servizi a quelli legati alla protezione dei dati sensibili, a quelli legati ai trattamenti sanitari e sociali.

Nell'ambito della tutela di tali diritti, il CSB ritiene che la difficoltà di accesso ai servizi legati alla salute si configuri come un'importante violazione del principio di giustizia e di eguaglianza di

⁵³ Ad esempio quando non si forniscono informazioni nei formati appropriati ad una persona non vedente, mentre sono disponibili in formato cartaceo stampato;

⁵⁴ Ad esempio quando si esclude un bambino con disabilità da una gita scolastica perché il mezzo di trasporto non è accessibile;

⁵⁵ Ad esempio quando si impedisce l'accesso ad una parte dei servizi di una casa comunale per la presenza di barriere architettoniche

⁵⁶ Ad esempio quando si recluta del personale escludendo le persone non udenti o non vedenti.

⁵⁷ Ad esempio quando si predispongono prove d'esame o concorsi ai piani alti di un edificio privo di ascensore.

⁵⁸ *“Per “accomodamento ragionevole” si intendono le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali”*. L'esempio recente più significativo in Italia è quello dell'ampliamento del numero di alunni in ogni classe che, per esigenze economiche, alterano il rapporto tra numero di alunni ed alunni con disabilità, definito da una legge dello stato. Questa azione cancella una soluzione che permette di prestare la dovuta attenzione educativa a questi alunni (*“accomodamento ragionevole”*) e si configura, pertanto, come una violazione di diritti umani. Non è un caso che la Corte Costituzionale italiana con la sentenza 80/2010, rifacendosi all'art. 3 della Costituzione italiana e alla ratifica della Convenzione ONU, ha sottolineato che i tagli alla scuola non possono essere effettuati nello stesso modo per tutti gli alunni. Gli alunni che richiedono maggiori sostegni devono essere valutati con parametri differenti, garantendo loro gli appropriati supporti educativi. Di conseguenza, la legge finanziaria italiana del 2008, che aveva definito i tagli alla scuola, ha dovuto essere emendata introducendo una valutazione ad hoc per questi alunni, a cui deve essere garantito il diritto allo studio con gli adeguati sostegni.

⁵⁹ La traduzione italiana delle Regole Standard, tradotte da DPI-Italia Onlus, è scaricabile dal sito web www.arpnet.it/ahs/NU93-NORMEDIS.htm

trattamento⁶⁰. In considerazione di ciò, il CSB individua nel medico di medicina generale e/o nel pediatra di libera scelta le figure professionali che prioritariamente possono svolgere un ruolo fondamentale per la presa in carico della persona con disabilità e della sua famiglia, fornendo loro un costante supporto nelle scelte terapeutiche e nei comportamenti legati allo sviluppo della persona.

⁶⁰ Spesso infatti una parte significativa dei servizi sanitari sono situati in strutture con barriere architettoniche, quasi mai hanno dotazioni tecnologiche facilmente utilizzabili (pensiamo alle Tac o alle macchine radiologiche). A ciò si aggiunge un approccio “settoriale” verso le differenti forme di diversità funzionale che tende a indirizzare le persone con disabilità ai medici specialisti, ritenuti i soli competenti ad intervenire, bypassando così parte della medicina generale e della pediatria di base e la costante presa in carico di queste persone per gli aspetti di loro competenza, anche in presenza delle problematiche connesse alla gestione di una patologia nell’ambito di una disabilità funzionale.

UNA NUOVA IDEA DI GIUSTIZIA PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

Nella letteratura dedicata alle persone con disabilità (anche nei *disability studies*) sono state spesso trascurate le teorie della giustizia sottese ai differenti modelli di disabilità. Ciò ha ostacolato l'attuazione coerente dei cambiamenti sociali e legislativi impliciti in ciascun modello.

In realtà ogni modello di disabilità ha prodotto una differente idea di giustizia per le persone con disabilità, tale da influenzare le politiche attuate in ciascuna società.

Al **modello valoriale**, proprio della società greca e romana, che assegna alle persone con disabilità valori talmente negativi, corrisponde un'idea di giustizia che nella modernità è sfociata nelle pratiche naziste di eutanasia attiva e nella filosofia utilitaristica che, considerando le persone con disabilità un peso costoso per la famiglia e per la società, ne giustifica la soppressione. Tali teorie rischiano di colpire fasce sempre più ampie di popolazione (i pazienti affetti da malattie rare, i nati prematuri, le persone in stato vegetativo, etc.) le quali non usufruirebbero dei progressi della scienza biomedica.

Il **modello caritativo** della disabilità, che abbiamo visto nasceva nel periodo medioevale, ma che è sopravvissuto in vari contesti sociali e culturali fino a giorni nostri, leggeva la condizione delle persone con disabilità in un contesto di povertà, di abbandono familiare, di fragilità sociale. L'idea di giustizia che sottostava a questo modello di disabilità da un lato rimandava ad una giustizia divina ultramondana, dall'altro costituiva istituzioni caritative, spesso di accoglienza, che ospitavano queste persone. All'approccio caritativo iniziale, si sovrapponeva così una pratica segregativa di esclusione sociale e di autoreferenzialità di queste istituzioni, che colpiva le persone ospitate con un pesante stigma sociale negativo, rendendole socialmente indesiderabili.

Il **modello produttivistico/prestazionale** introdotto dalla rivoluzione industriale, sulla base di un'idea di persona in grado di lavorare, escludeva per principio le persone "malate" ed "incapaci", considerate sempre e comunque improduttive. L'idea di giustizia per le persone con disabilità di questo modello rafforzava la scelta di segregare queste persone in luoghi speciali e separati dalla società, perché considerati non in grado di vivere in società e negava loro anche solo l'ipotesi di venir considerati lavoratori. Oggi le ancora forti resistenze culturali delle imprese ad accettare il sistema delle quote di persone occupate da riservare alle persone con disabilità si basa proprio su questo pregiudizio. Negli ultimi anni l'evoluzione delle pratiche di sostegno all'inclusione lavorativa ha permesso alle persone competenti di lavorare proficuamente nel posto di lavoro adatto alle proprie capacità.

Il **modello medico** valuta le persone con disabilità come persone affette da patologia, a cui vanno riservati esclusivamente interventi sanitari riabilitativi, di recupero cioè delle funzionalità perdute. In realtà i trattamenti medici per molte persone con disabilità spesso possono solo stabilizzare la condizione di minorazione, rendendola cronica. In questo caso gli interventi dovrebbero essere commisurati al reale beneficio che la persona può conseguire; pertanto, anziché erogare trattamenti riabilitativi intensivi, si dovrebbero garantire trattamenti di

mantenimento. Proprio questo approccio ha relegato spesso per tutta la vita persone con disabilità in istituti medico-riabilitativi.

Inoltre, come sottolinea la Convenzione all'art. 26⁶¹, per le condizioni croniche (fisiche, sensoriali, mentali o intellettive) andrebbero offerti servizi di abilitazione, che invece di porsi un obiettivo – spesso irrealizzabile – di guarigione di determinate condizioni di diversità funzionale, dovrebbero costruire l'*empowerment* delle persone, delle loro capacità, partendo dalle caratteristiche di ciascuno di loro⁶².

È evidente che l'idea di giustizia legata a questo modello ha proposto nel tempo soluzioni prevalentemente mediche che, oltre a risultare poco efficaci per le persone con situazioni di diversità funzionali permanenti, risultano spesso costose, sottraendo risorse ad altre forme di sostegno, spesso più appropriato.

Il **modello assistenzial/protettivo** della disabilità, mescolando elementi dei vari modelli sopra espressi, definisce le persone con disabilità come soggetti che possono beneficiare solo di varie forme di assistenza, perché incapaci di lavorare. È un modello che si basa su un assunto tautologico, perché da un lato riconosce, per presupposto, l'incapacità di vivere in società delle persone con disabilità, dall'altro proprio perché destinatari solo di soluzioni assistenziali, queste persone sono impoverite nelle capacità individuali e sociali. L'idea di giustizia sottesa a questa impostazione è che queste persone debbano godere dei sostegni dello stato solo nei periodi di sviluppo economico, quando c'è un surplus di risorse, altrimenti vengono considerate un peso economico per la società. L'elemento contraddittorio di questa idea di giustizia è che le politiche assistenziali risultano comunque un peso economico non produttivo, per alcuni una forma di "parassitismo sociale"; inoltre non si tiene conto che la condizione di disabilità tocca un numero crescente di persone che, per le migliori condizioni di vita, hanno un'aspettativa di vita di gran lunga superiore a quella garantita solo fino ad alcuni anni fa⁶³.

⁶¹ Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità, Art. 26 - Abilitazione e riabilitazione: 1. *Gli Stati Parti adottano misure efficaci e adeguate, in particolare facendo ricorso a forme di mutuo sostegno, al fine di permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali, ed il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. A questo scopo, gli Stati Parti organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali, in modo che questi servizi e programmi: (a) abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e delle abilità di ciascuno; (b) facilitino la partecipazione e l'integrazione nella comunità e in tutti gli aspetti della società, siano volontariamente posti a disposizione delle persone con disabilità nei luoghi più vicini possibili alle proprie comunità, comprese le aree rurali.*

2. *Gli Stati Parti promuovono lo sviluppo della formazione iniziale e permanente per i professionisti e per il personale che lavora nei servizi di abilitazione e riabilitazione.*

3. *Gli Stati Parti promuovono l'offerta, la conoscenza e l'utilizzo di tecnologie e strumenti di sostegno, progettati e realizzati per le persone con disabilità, che ne facilitino l'abilitazione e la riabilitazione.*

⁶² Per esemplificare, piuttosto che proporre a una persona paraplegica in sedia a rotelle modelli riabilitativi che si pongono l'obiettivo di fare recuperare la stazione eretta, con performance spesso lontane da quelle originarie, sarebbe più opportuno sostenere adeguatamente l'abilitazione a vivere in sedia a rotelle.

⁶³ Si pensi alle persone con sindrome di Down o alla persone tetraplegiche a causa di lesioni midollari.

Il **modello risarcitorio** della disabilità nasce in seguito alle richieste di tutela dei milioni di lavoratori infortunati sui luoghi di lavoro o in seguito alle domande di risarcimento dei reduci che avevano combattuto nella prima guerra mondiale ed erano ritornati in patria feriti e/o con diversità funzionali permanenti. L'esigenza di valutare il grado del danno subito da queste persone per compensarli con corrispondenti risarcimenti, ha fatto nascere – prima all'interno delle pratiche assicurative, poi allargato a tutto il sistema di accertamenti legati ai *benefits* previsti dai *welfare* – il sistema dei parametri e tabellari di valutazione dell'invalidità. Tale sistema di valutazione, costruito in base al valore accreditato ad una perdita anatomica o ad una malattia acquisita, ha contribuito a stigmatizzare, con valutazioni percentuali dei livelli di invalidità, le persone con disabilità. L'idea di giustizia che sussume questo approccio si basa sul riconoscimento di un danno subito nell'esercizio di un compito riconosciuto socialmente (lavorare per un'azienda, combattere per la patria), allo scopo di assegnare al danneggiato un indennizzo monetario corrispondente alla gravità del danno subito. Questa impostazione ha contribuito ulteriormente a stigmatizzare la condizione delle persone con disabilità, soprattutto quando i sistemi di accertamento sono stati utilizzati anche per valutare l'assegnazione dei *benefits* del *welfare*: una persona valutata al 100% di invalidità viene valutata come persona incollocabile, da inserire nel circuito riabilitativo-assistenziale. Questo approccio riduce le persone ad una caratteristica, la diversità funzionale, perdendo di vista la globalità della persona.

Tutti questi modelli di disabilità si intrecciano, si combinano, producendo una visione negativa della condizione delle persone con disabilità, a cui vengono attribuite, per la loro condizione medica e fragilità sociale, la responsabilità di non poter essere parte della società. Non è un caso che quando le persone con disabilità riescono a vivere una vita piena, rivestono il ruolo di persone straordinarie, quasi eroiche.

Negli ultimi decenni sono stati elaborati modelli di disabilità che hanno messo in evidenza le responsabilità della società per la condizione di disabilità delle persone.

Il primo è un **modello sociale** della disabilità⁶⁴. Nato nel Regno Unito negli anni '70 dello secolo scorso ha poi trovato larga diffusione nel mondo anglosassone influenzando progressivamente tutti i paesi. Questo modello parte dalla critica del modello medico della disabilità, evidenziando le responsabilità della società nel disabilitare le persone che hanno esigenze di muoversi, orientarsi, comunicare, relazionarsi in modo diverso. L'idea di giustizia che implica questa visione chiede che lo stato e la società rimuovano ostacoli e barriere che impediscono la partecipazione delle persone con disabilità e la parità di condizione. I limiti di questo approccio, costruito esclusivamente in contrapposizione al modello medico della disabilità, consistono nel sottovalutare altri importanti elementi di valutazione. Tuttavia questo modello ha influenzato fortemente le persone con disabilità e le loro organizzazioni, rafforzandole

⁶⁴ Oliver M. *Politics of Disablement*. Macmillan, London 1990; Oliver M.: *Understanding disability. From theory to practice*. New York-Basingstoke, 1996.

nell'impegno a costruire società inclusive, dove possano vivere tutte le persone in eguaglianza di opportunità⁶⁵.

Sulla base del dibattito scaturito da questo nuovo approccio, come abbiamo visto nel paragrafo “L'EVOLUZIONE DEI MODELLI DI DISABILITÀ”, l'OMS ha elaborato l'ICIDH (1980)⁶⁶, primo modello di disabilità ancorato ad un determinismo medico, e, successivamente, sulla base delle Regole Standard, l'ICF (2001)⁶⁷, ha cercato di superare gli estremismi del modello sociale, introducendo il **modello bio-psico-sociale** della disabilità. In realtà l'ICF è da un lato una nosografia applicabile a tutti gli esseri umani per misurarne la condizione di salute e dall'altro appunto un modello di disabilità. Sottolineando che la disabilità è una parola ombrello che include più elementi collegati fra loro, questo modello mette in evidenza l'intreccio che esiste tra le condizioni di salute delle persone e gli elementi contestuali (prevalentemente ambientali) che possono favorire od ostacolare la loro partecipazione sociale. Tale modello, che ha l'ambizione di unificare quello medico e quello sociale, aggiungendo fattori psicologici individuali, ha alla base un modello di giustizia che anch'esso pone in evidenza le responsabilità della società verso la condizione di disabilità. Tuttavia, pur con tutti i limiti indicati, l'ICF ha il merito di essere uno strumento efficace di modifica dei punti di vista di molti operatori sanitari e sociali.

Nel complesso, si può dire che l'idea di giustizia su cui si basano i modelli di disabilità precedenti al modello bio-psico-sociale basato sul rispetto dei diritti umani, e le correlate politiche e servizi, è ancora centrata prevalentemente su interventi sanitario-riabilitativi, assistenziali, risarcitori, protettivi. Non è un caso che queste politiche spesso si definiscono politiche di sicurezza o di protezione sociale.

⁶⁵ Questo approccio ha influenzato anche le Nazioni Unite che nel 1993 hanno approvato le *Standard Rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities* (<http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm>)

⁶⁶ *International Classification of Impairment, Disability and Handicap*.

⁶⁷ *International Classification of Functioning, Disability and Health* (<http://www.who.int/classifications/icf/en/>)

L'IDEA DI GIUSTIZIA LEGATO AL MODELLO DI DISABILITÀ BASATO SUL RISPETTO DEI DIRITTI UMANI

La Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità, anche se in maniera non esplicita, introduce un nuovo modello di disabilità basato sul rispetto dei diritti umani. Questo modello rielabora quello sociale, inquadrandolo in una prospettiva universalistica, basata sull'approccio centrato sui diritti. Questo modello, ampiamente esplicitato nei capitoli precedenti, rivoluziona i comportamenti economici, politici e sociali legati alle persone con disabilità⁶⁸.

Alla base della Convenzione infatti vi è un nuovo modello di giustizia. Non è più la giustizia metafisica, né quella della semplice cura ed assistenza, né tanto meno quella esclusivamente risarcitoria, oppure quella protettiva. Il nuovo paradigma, basato sull'eguaglianza e la non discriminazione, sulla valorizzazione delle diversità umane, sull'*empowerment* delle persone discriminate e svantaggiate, è basato sulla rimozione di ostacoli e discriminazioni, sul sostegno appropriato alle persone, su servizi e benefici finalizzati all'inclusione dei soggetti esclusi..

In altre parole da un *welfare* basato sulla protezione sociale ci si avvia verso un *welfare* basato sull'inclusione sociale. Questo significa che le valutazioni delle capacità delle persone non dovranno limitarsi ai parametri percentuali, ma concentrarsi sulle reali condizioni e sulle loro

⁶⁸ Alcuni elementi utili al nuovo approccio alla disabilità vengono dalle riflessioni di Amartya Sen, che ha posto all'attenzione il concetto di *capability* applicato anche alle persone con disabilità (*capability* è un'attività che viene inclusa nel concetto di *empowerment* sopra esposto) oppure di strumenti euristici diversi nella definizione dei piani di intervento individualizzati per le persone con disabilità intellettiva, come propone la medicina narrativa, superando un approccio esclusivamente medico. Si veda Sen, A. (1992) *Inequality Reexamined* Cambridge, 1992; Sen, A. (1999) *Development As Freedom*, New York, 1999; Sen, A. (2005) *Human Rights and Capabilities*, Journal of Human Development 6, no. 2: 151-166; Sen, A. (1979) *Utilitarianism and Welfarism*, The Journal of Philosophy, LXXVI (1979), 463-489; Sen, A. (1985) *Commodities and Capabilities*, Oxford, 1985; Sen, A. (1999) *Development As Freedom*, New York, 1999. Si veda anche: Nussbaum, M. C. and Sen, A. (1993) *The Quality of Life*, Oxford, 1993; Nussbaum, M. C. 2003 *Capabilities as Fundamental Entitlements: Sen and Social Justice*, Feminist Economics 9(2/3): 33-59; Nussbaum, M. C. (2000) *Women and Human Development: The Capabilities Approach*, Cambridge, 2000; Biggeri, M., Bellanca N., Tanzj L. e Bonfanti S, *Sulle politiche per le persone con disabilità: il progetto di vita e la strategia a mosaico* in Biggeri M. e Bellanca N. (a cura di) *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle capability alle persone con disabilità*, Liguori, Napoli, 2010, pagg 165-187; Biggeri M. e Bellanca N., *Ripensare le politiche sulla disabilità in Toscana attraverso l'approccio delle capability di Amartya Sen: from cure to care, Rapporto finale*, Regione Toscana, 2010; Biggeri M. e Bellanca N. (a cura di) *L'approccio delle capability applicato alla disabilità: dalla teoria dello Sviluppo Umano alla pratica*, Dossier n° 3 Umanamente, UCODEP, Arezzo, 2011.

Si veda il numero monografico di Alter. European Journal of Disability Research, vol. 5, n°3, July/September 2011, *The "Capability Approach" to rethink policies for persons with disabilities*. In particolare Barbuto R., Biggeri M., Griffo G., *Life project, peer counselling and self-help group as tools to expand capability, agency and human rights in Alter*, European journal of disability research, vol. 5, n°3, July/September 2011, pp.192-205; Ruggerini C, Griffo G, Manzotti S (2009), *Empowerment, famiglie, persone con disabilità intellettiva: modi nuovi di "prendersi cura"* Servizi Sociali. Numero 2: 45- 48, 2009; Ruggerini C, Vezzosi F, Solmi A, Manzotti S (2008), *Narrative Medicine in Genetic Syndrome with Intellectual Disability* In A Verri (Ed.), *Life Span Development in Genetic Disorders – Behavioral and Neurobiological Aspects*. New York, 2008; Ruggerini C, Vezzosi F, Dalla Vecchia A (2008), *Prendersi cura della disabilità intellettiva – Coordinate OMS, buone prassi, storie di vita*. Trento, 2008; Ruggerini C., Manzotti S., Griffo G., Veglia F. *Narrazione e disabilità intellettiva. Valorizzare le esperienze individuali nei percorsi educativi e di cura* Trento, ed. Erickson, 2013.

potenzialità; gli interventi non dovranno essere genericamente assistenziali, ma orientati alla rimozione di barriere ed ostacoli e a supportare le persone nei processi di autonomia e inclusione sociale; le politiche dovranno indirizzarsi a garantire il sostegno alle persone con disabilità non solo in ambito sanitario ed assistenziale, ma in quello del lavoro, dell'educazione, dei trasporti, dell'ambiente costruito e così via.

Il modello di giustizia legato alla Convenzione modifica profondamente la lettura politica della condizione delle persone con disabilità che, da persone vulnerabili a causa di una diversità funzionale, ridiventano cittadini titolari di diritti, a cui la società deve dare risposte in termini di eguaglianza di opportunità e non discriminazione.

La Convenzione, considerando le persone con disabilità parte della società, restituisce loro il diritto di beneficiare di tutte le politiche e i programmi. Questa visione, rispettosa dei diritti umani, di cui sono titolari tutti i cittadini, impone che gli stati includano le persone con disabilità in tutti i provvedimenti, le legislazioni, le politiche. Ciò significa che le risorse, prima destinate ad alcuni cittadini, a cui si aggiungevano, nei periodi di prosperità economica, risorse aggiuntive per le persone con disabilità (ed altre fasce sociali "vulnerabili"), dovranno essere utilizzate per tutti i cittadini⁶⁹. Approccio innovativo in questa direzione diventano le politiche di *mainstreaming* e i cittadini con disabilità passano dal ruolo di assistiti a quello di potenziali contribuenti, che necessitano di appropriati sostegni per partecipare alla vita della comunità. Ciò comporterà una ricaduta anche in termini di elaborazioni statistiche sull'impatto delle politiche di inclusione⁷⁰, che dovranno essere basate su nuovi dati come, per esempio, il livello di accessibilità di una città, le discriminazioni presenti nell'accesso a beni e servizi, gli ostacoli e le barriere che impediscono la piena partecipazione ed inclusione nel mondo dell'educazione, del lavoro, del turismo, del tempo libero...

Il CSB è consapevole che, per costruire queste nuove politiche e realizzare la nuova idea di giustizia legata all'applicazione della Convenzione, bisognerà elaborare nuovi saperi, nuove consapevolezze, nuovi approcci culturali, nei quali diventa insostituibile il ruolo delle persone con disabilità e, nel caso non possano rappresentarsi da sole, delle loro famiglie.

⁶⁹ In questo contesto dovranno mutare anche le tipologie di servizi e di *benefits*: da interventi indirizzati alla custodia ed all'assistenza bisognerà passare al sostegno alla vita in comunità, da politiche di istituzionalizzazione a servizi per la vita indipendente (art. 19 della Convenzione), dalla prescrizione degli ausili sulla base di patologie all'assegnazione di *assistive devices* sulla base del diritto alla mobilità personale ed all'autonomia (art. 20 della Convenzione).

⁷⁰ Si vedano i risultati del progetto europeo EuRade, promosso dall'*European Disability Forum* e l'Università di Leeds. Nel rapporto finale del progetto infatti si sottolinea che nel campo della disabilità dalla tradizionale ricerca sulla prevenzione medica delle malattie (a cui fino erano fissati i programmi di ricerca europei) si deve passare alla ricerca applicata alla rimozione di ostacoli e barriere, alle tecnologie indirizzate all'autonomia ed all'autodeterminazione, alle politiche di sostegno alla piena partecipazione alla vita sociale delle persone con disabilità.

LA BIOETICA E LE PERSONE CON DISABILITÀ

Il CSB prende atto della crescente preoccupazione di alcune associazioni internazionali di persone con disabilità e dei loro familiari per i rischi di ulteriori discriminazioni e violazioni di diritti umani verso le persone con disabilità associate ad alcune pratiche che i progressi della biomedicina e della genetica possono veicolare.

In riferimento a tale problematica si sono susseguite numerose iniziative; tra le prime, quelle di *Inclusion International*⁷¹ che nel 1995 si è occupata della Convenzione sul Genoma Umano dell'Unesco⁷², e quella di *Disabled Peoples' International*⁷³ - Regione europea, che nel 2000 ha organizzato un seminario mondiale su "Bioetica e diritti umani delle persone con disabilità" e ha emanato un documento di orientamento sui rischi di discriminazione che le pratiche biomediche possono produrre⁷⁴. Successivamente si sono moltiplicate le prese di posizione che hanno messo in evidenza il rischio di violazione dei diritti umani nell'ambito della biomedicina⁷⁵.

Il CSB rileva come, negli ultimi anni e in differenti paesi, le attività connesse con la biomedicina hanno toccato le persone con disabilità, evidenziando approcci discriminatori che hanno prodotto un grande impatto emotivo sull'opinione pubblica, trattandosi di decisioni sulla qualità della vita delle persone, sul loro diritto ad esistere (eutanasia, diritto alla vita) e sulla possibilità di determinare la forma e le caratteristiche degli esseri viventi (procreazione assistita, terapie genetiche, manipolazione genetica, clonazione). Per la prima volta la scienza giunge alla soglia dei poteri che consentono alla natura di "creare" e "trasformare" la vita, ponendo come motivazione la prevenzione e il superamento delle malattie e delle infermità, il miglioramento della qualità della specie umana, il potenziamento delle capacità riproduttive ben al di là dei limiti di età e di scelta dei *partners*.

⁷¹ La Federazione mondiale delle famiglie di persone con disabilità

⁷² *Difesa della dignità e dei diritti umani. Risposta alla bozza di Dichiarazione del Consiglio internazionale per la bioetica dell'UNESCO del settembre 1995 sul genoma umano e modificazioni*, elaborato da Inclusion International (gennaio 1996).

⁷³ Associazione internazionale che lavora per proteggere i diritti umani delle persone con disabilità, con rappresentanze in 142 paesi nel mondo.

⁷⁴ Il convegno "Bioetica e diritti umani delle persone con disabilità" si è tenuto a Solihull (Gran Bretagna) il 12 e 13 febbraio 2000 da cui è scaturito la Dichiarazione: *Il diritto di vivere ed essere differenti*. Da un progetto finanziato dalla Commissione Europea è scaturito il documento: *Le persone con disabilità discutono della nuova genetica*. Dichiarazione di orientamento di DPI-Europa su bioetica e diritti umani (2000) (www.dpi-europe.org/past_editos/bioethics_issues/)

⁷⁵ Si veda, solo per citare le principali, l'attività dell'*International Federation for Hydrocephalus and Spina Bifida* con la *Risoluzione sulla diagnosi prenatale ed il diritto di essere differenti* (Toulouse, 2000), la *Risoluzione sull'eutanasia dei neonati affetti da spina bifida e/o idrocefalo ed il diritto alla vita* (Helsinki, 2006), *Groningen Protocol. Position Paper on the Disability Stereotypes, International Human Rights and Infanticide* (di James E. Wilkinson 2008), documenti scaricabili da www.ifglobal.org/en/human-rights.html. Si veda l'attività dell'*European Disability Forum* con la *Risoluzione sulle diagnosi prenatali e ed il diritto di essere differenti* (Atene 2001), la *Risoluzione sulla terminazione attiva della vita di neonati con disabilità e sul diritto alla vita* (Roma, 2006), documenti scaricabili dal sito www.edf-feph.org.

Le preoccupazioni delle associazioni di persone con disabilità e dei loro familiari scaturiscono dalle riflessioni sul rischio concreto di utilizzare il “modello medico” della disabilità come approccio culturale di base della biomedicina e della nuova genetica. La stessa Organizzazione Mondiale della Sanità, licenziando l’ICF, ha sottolineato le distorsioni che visioni pregiudiziali sulle persone disabili possono produrre. La Convenzione ONU ci offre un nuovo approccio alla condizione di disabilità basato sul rispetto dei diritti umani, da cui la Bioetica deve partire ed arricchire.

Nell’ambito di tali riflessioni condivise, il CSB riconosce il grande contributo apportato alla società dal progresso scientifico in generale e, in particolare, dalle scoperte della medicina che hanno permesso a molte persone con disabilità di poter vivere e di essere curate e ritiene che gli sviluppi scientifici vadano promossi e sostenuti.

Tuttavia, il CSB ritiene fondamentale che la ricerca sia diretta al miglioramento della qualità della vita di tutte le persone, non a negare ad alcune fra loro l’opportunità di vivere e di fruire di diritti, beni e servizi⁷⁶.

IL CSB condivide le preoccupazioni delle associazioni di persone con disabilità sulla moderna genetica, per una sua possibile deriva verso l’eugenetica, qualora si cedesse alla tentazione di affermare l’idea, assente in natura, della perfezione dell’essere umano. In questo contesto la malattia, il dolore, le diversità, verrebbero lette come imperfezioni da eliminare, non già come elementi dell’esistenza con cui ciascun essere umano può rapportarsi nel corso della propria vita. In realtà l'imperfezione appartiene a tutti gli esseri umani, in forme differenti, la diversità funzionale è una di queste diversità come afferma l'articolo 3 della Convenzione ONU.

In realtà l'idea che esista un uomo perfetto, privo di difetti genetici, di imperfezioni, di malattie è una mitologia moderna. In realtà ogni essere umano ha un insieme di capacità e di limiti, di potenzialità e competenze, che, sulla base delle esperienze di vita, dei processi di apprendimento, delle sfide che affronta per conseguire i suoi obiettivi di vita e perseguire i suoi desideri, rappresentano il suo essere persona, sempre in divenire⁷⁷. Detto in altra forma ogni essere umano ha una sua forma di funzionamento. Inoltre l'approccio *post-human*⁷⁸ fa emergere come l'essere umano nel presente e sempre più nel prossimo futuro si va configurando come un *cyborg*, in cui la parte naturale si combina con una parte artificiale. In questo quadro l'attenzione

⁷⁶ Si pensi, solo a titolo esemplificativo, all'accesso alle cure mediche dei bambini nati prematuri, alla non discriminazione nella compilazione delle liste per i trapianti, al diritto di fruire in eguaglianza con gli altri cittadini a trattamenti medici nei paesi in cerca di sviluppo.

⁷⁷ Nussbaum, M. (2001). *Divenire persona*. Bologna, 2001.

⁷⁸ Marchesini, R., 2002, *Post-human. Verso nuovi modelli di esistenza*, Torino, Bollati Boringhieri; Halberstam, J., Livingston, I., a cura, 1995, *Posthuman Bodies*, Bloomington, Indiana UP; Longo, G. O., 2003, *Il simbiote. Prove di umanità futura*, Roma, Meltemi; Haraway, D. J., 1991, “A Cyborg Manifesto. Science, Technology, and Socialist-Feminism in the Late Twentieth Century”, in *Simians, Cyborgs and Women. The Reinvention of Nature*, London, Routledge; trad. it. 1995, “Un manifesto per cyborg. Scienza, tecnologia e femminismo socialista nel tardo ventesimo secolo”, in *Manifesto Cyborg. Donne, tecnologie e biopolitiche del corpo*, Milano, Feltrinelli.

viene spostata sulle performance e sulla disponibilità di ausili e tecnologie a disposizione di tutti gli esseri umani.

ESEMPI DI VIOLAZIONE DI DIRITTI UMANI DI PERSONE CON DISABILITÀ ALLA LUCE DELLA CONVENZIONE DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Il CSB ha ritenuto opportuno inserire nella propria riflessione l'analisi di alcuni esempi di violazione dei diritti umani delle persone con disabilità, conseguenti a differenti approcci bioetici, alla luce dei principi affermati nella Convenzione dei Diritti delle Persone con Disabilità.

Il CSB, consapevole della complessità di ogni tematica riferita ai singoli casi, ciascuno dei quali costituirebbe argomento di uno specifico documento, intende avvalersi di alcuni esempi esclusivamente per inquadrare le differenti situazioni bioetiche nel contesto valoriale affermato dalla Convenzione.

TEST PRENATALI E CONSULENZA GENETICA

Molti paesi prevedono nella propria legislazione la possibilità di praticare l'aborto. Il tema, che non riguarda S. Marino, dove l'aborto è espressamente vietato dalla legge, tocca molteplici aspetti bioetici relativi alle persone con disabilità.

La gravidanza è sempre più vissuta come una condizione di rischio per la salute, sia per le madri che per il feto. Le forme di tutela di questo periodo della vita delle donne sono quasi sempre iscritte in un ambito sanitario. Questo approccio contribuisce in maniera sostanziale a creare una percezione che la gravidanza sia un "periodo di rischio per la salute" e debba produrre un figlio "sano", determinando un sistema di presa in carico in cui la diagnosi delle condizioni del feto è diventata una prassi consolidata e una aspettativa sia familiare, sia medica, sia sociale. In altre parole si è consolidata la prassi che tutte le analisi precedenti al parto debbano essere finalizzate ad individuare le "malformazioni" che il feto possa avere, giustificando con legislazioni speciali la possibilità che la madre possa interrompere la gravidanza per conseguire un "aborto terapeutico". Il concetto di malformazione (presente in molte legislazioni nazionali) è estremamente generico, per molti versi arbitrario e discriminatorio, coprendo una gamma di situazioni che includono forme molto diverse di condizioni psico-fisiche.

In realtà l'intervento terapeutico non è per il feto (che non viene curato, ma eliminato), ma probabilmente per la società che elimina un soggetto che spesso non è benvenuto. L'elemento discriminatorio è evidente: per quanto l'analisi diagnostica possa essere accurata (e non sempre i test garantiscono una precisione diagnostica), l'informazione che viene fornita ai genitori è quasi sempre orientata in quanto basata su una visione medica indipendentemente dal tipo di diversità funzionale alla quale andrà incontro il nascituro. In questa direzione, l'informazione alla coppia (spesso effettuata in pochi minuti) risulta già orientata dal fatto che avviene in un contesto esclusivamente medico, senza altre informazioni che permettano di avere una visione completa e realistica sulla futura condizione di vita del feto. Una corretta e completa forma di *counselling*

dovrebbe prevedere anche la presenza di genitori e/o membri di associazioni, competenti e formati, che si occupano di quella particolare diversità funzionale⁷⁹.

In questo contesto, gli articoli di riferimento nella Convenzione sono i seguenti:

Articolo 10 - Diritto alla vita

Articolo 25 - Salute – Comma 1 punti a), b) e d)

EUTANASIA

Da più di un decennio si è diffusa a livello internazionale una posizione che intende limitare il diritto alla vita di persone con disabilità che abbiano importanti diversità funzionali. La possibilità di effettuare screening prenatali e analisi post-natali per conoscere una serie di informazioni sulle caratteristiche del feto e per diagnosticare precocemente alcune diversità funzionali, ha indotto filosofi e scienziati ad interrogarsi sulla possibilità di limitare il diritto alla vita di queste persone con disabilità.

I primi giudizi negativi sono stati espressi da Peter Singer⁸⁰, filosofo morale americano, che ha sottolineato che in presenza di risorse limitate bisogna scegliere a chi destinare gli interventi sanitari e sociali, pertanto le persone con importanti limitazioni funzionali dovrebbero essere eliminate, essendo un costo non produttivo per la società ed un peso sociale per la famiglia e la stessa comunità. Questa impostazione è stata ripresa dal protocollo di Groningen (Paesi Bassi)⁸¹, nel quale alcuni medici hanno sostenuto la necessità di interrompere la vita di persone con diversità funzionali importanti derivanti da spina bifida. Lo stesso è avvenuto nel Regno Unito dove il Collegio Reale di Ostetrici e Ginecologi ha chiesto al Comitato di Bioetica di Nuffield di essere autorizzato a interrompere la vita di neonati con importanti diversità funzionali⁸². Le motivazioni in entrambi i casi riprendono l'impostazione di Peter Singer, simile a quella con cui il

⁷⁹ Barbuto R, Ferrarese V, Griffo G, Napoletano E, Spinoso G *Consulenza alla pari (da vittime della storia a protagonisti della vita)*; Comunità Edizioni, 2006.

⁸⁰ Singer P., *Scritti su una vita etica*, Il Saggiatore, Milano 2004; Singer P., *Practical ethics*, Cambridge University Press, Cambridge 1993 (tr., it. *Etica pratica*, Liguori, Napoli 1989); Singer P., *La vita come si dovrebbe*, Il Saggiatore, Milano 2003.

⁸¹ Verhagen E, Sauer P. "The Groningen Protocol—Euthanasia in Severely Ill Newborns." *New England Journal of Medicine* 2005; 352(10):959-62. 2 Beddies T, Schmiedebach HP. "'Euthanasie'—Opfer und Versuchsobjekte. Kranke und behinderte Kinder in Berlin während des Zweiten Weltkriegs." [*'Euthanasia'—victims and test subjects. The fate of diseased, disabled children in Berlin during World War II*]. *Medizinhist J* 2004; 39(2-3):165-96. Per il protocollo si veda il sito: http://cbhd.org/resources/endoflife/beals_2005-03-24_print.htm Si vedano anche i siti web www.cbhd.org/resources/endoflife/beals_2005-03-24.htm#2 e www.cbhd.org/resources/endoflife/beals_2005-03-24.htm#1#1

⁸² Il quesito del Collegio reale degli ostetrici e dei ginecologi del Regno Unito era il seguente: "Senior doctors are urging health professionals to consider permitting the euthanasia of seriously disabled newborn babies. The college is arguing for "active euthanasia" to be considered for the overall good of parents, sparing them the emotional burden and financial hardship of bringing up the sickest babies". La risposta del Comitato di Bioetica di Nuffield è stata negativa.

nazismo sterminò con l'operazione T4 250.000 persone con differenti disabilità⁸³. Anche se nei casi riportati in precedenza non si fa esplicito riferimento ad una impostazione eugenetica, tale approccio culturale emerge dalla considerazione che queste vite non sono degne di essere vissute.

In questo contesto, gli articoli di riferimento nella Convenzione sono i seguenti:

Articolo 10 - Diritto alla vita

Articolo 25 - Salute – Comma 1 punti a), b), d) e f)

NATI PREMATURI E QUASI A TERMINE O PRE-TERMINE

Nel corso delle ultime decadi, i progressi tecnico-scientifici hanno permesso la sopravvivenza di neonati in età gestazionali definite estremamente basse, in particolare quelle comprese tra 22 e 25 settimane, oltrepassando così in modo significativo il limite dei 180 giorni indicato dalla legge italiana sull'interruzione della gravidanza (L. 194/78), al di sotto del quale non si riteneva vi fosse possibilità di vita autonoma da parte del feto.

La nascita pretermine, stimata complessivamente pari a circa il 10% dei parti, avviene in età gestazionali (EG) basse nel 1% dei nati.

Con l'aumentare della sopravvivenza di questa categoria di neonati si è sviluppato in diversi Paesi un intenso dibattito medico bioetico, il cui tema è rimasto sostanzialmente centrato sulla necessità di definire “**criteri guida**” capaci di orientare e sostenere gli operatori sanitari nelle loro scelte a riguardo dell'inizio o meno di manovre rianimatorie piuttosto che sulla durata

⁸³ La bibliografia sulle pratiche del regime nazista di eutanasia attiva verso le persone con disabilità è vasta. Segnaliamo solo i testi in italiano: Paolini M.: *Ausmerzen*. Torino 2012; Horsinga Renno Mireille, *Una ragionevole strage*, Torino, Lindau, 2008; *La memoria degli altri, ebrei e disabili ricordano insieme*. Catalogo dell'evento - 27 gennaio 2008 giorno della memoria. Roma, Auditorium Parco della musica. Sala santa Cecilia. [Roma, s.n., 2008]; Barbuto Rita [et al.], *Consulenza alla pari. Da vittime della storia a protagonisti della vita*. Comunità edizioni, 2006; Floridia P.: *Tiergartenstrasse 4. Un giardino per Ofelia: dramma in due atti*. Napoli, Filema, [2006]; TREGENZA M.: *PURIFICARE E DISTRUGGERE I. IL PROGRAMMA “EUTANASIA”. LE PRIME CAMERE A GAS NAZISTE E LO STERMINIO DEI DISABILI (1939-1941)*. VERONA, OMBRE CORTE, 2006; Hartmann Hinterhuber, *Uccisi e dimenticati. Crimini nazisti contro malati psichici e disabili del Nordtirolo e dell'Alto Adige*. Trento, Museo storico, 2003; Ricciardi von Platen Alice, *Il nazismo e l'eutanasia dei malati di mente*, Firenze, Le Lettere, [2000]; BRUNNER H.: *Come un pescatore di perle*, Empoli, Hibiscos, 2001; LALLO A., TORRESINI L., *Psichiatria e nazismo*, Venezia, Ediciclo, 2001; Friedlander H.: *Le origini del genocidio nazista. Dall'eutanasia alla soluzione finale*. Roma, Editori Riuniti, 1997; Goldhagen, D.J.: *I volenterosi carnefici di Hitler : i tedeschi comuni e l'Olocausto*. 3. ed. Milano, Mondadori, 1997; ZUCCOTTI S.: *L'olocausto in Italia*, prefazione di Furio Colombo, Milano, TEA, 1995; PICCIOTTO-FARGION L.: *Il libro della memoria, gli ebrei deportati d'Italia (1943/1945)*, Milano, Mursia, 1991; CONSOLI M.: *Omocausto*, Milano, Kaos, 1971.

Si vedano anche i seguenti siti web :

www.bbc.co.uk/ouch/fact/the_holocaust_and_disabled_people_faq_frequently_asked_questions.shtml;
www.ushmm.org/wlc/article.php?lang=en&ModuleId=10005200; en.wikipedia.org/wiki/T-4_Euthanasia_Program;
www.aish.com/holocaust/people/My_Cousin_Karlchen.asp; forum.axishistory.com/viewtopic.php?t=45327;
forum.axishistory.com/viewtopic.php?p=406436&sid=bf18758337b16321164ffcd382a557aa#406436;
www.newstatesman.com/blogs/crises-column/2007/01/disabled-nazis-germany-program.

Articoli sull'argomento si trovano sul sito giornalistico della Federazione per il superamento dell'handicap (FISH):

www.superando.it

dell'assistenza intensiva a questi neonati, in considerazione dell'elevata mortalità a queste EG e delle frequenti sequele neurologiche riscontrate nei sopravvissuti. In Italia la *"Carta di Firenze"*⁸⁴, redatta da un gruppo di professionisti appartenenti a diverse discipline mediche e giuridiche, ha rappresentato il primo documento emanato con queste finalità.

Successivamente il Comitato Nazionale per la Bioetica italiano (CNB) ha rivisto criticamente le indicazioni riportate nella Carta di Firenze per le diverse implicazioni bioetiche e giuridiche che ne derivavano⁸⁵.

In particolare, il CNB italiano ha considerato che *"il mero fatto che la vita del neonato dopo le prime cure rianimatorie, possa continuare con un handicap dovuto alla sua prematurità ed ai danni che possono in certi casi conseguirne, non dimostra la futilità (ma al più la limitata utilità) del trattamento cui sia stato sottoposto"*, ed ancora. *"è da ritenere che...un trattamento che prolunghi la sopravvivenza di un disabile non possa mai essere definito futile, per il solo fatto che si rivela capace di prolungare la sua vita, anche se qualificabile da alcuni come di "qualità bassa. (...) E' opinione del Comitato che la mera previsione di una disabilità anche grave ma compatibile con la vita, destinata a colpire il neonato prematuro, non può giustificare la desistenza delle cure a suo favore."*

Pur se con distinguo tra i membri del CNB italiano, il documento emanato vuole ribadire che il principio etico su cui basare le decisioni è rappresentato dal *"miglior interesse del bambino"*, anche se questo standard, frequentemente invocato nel dibattito bioetico, non viene da tutti ritenuto il migliore o il più semplice da interpretare per la decisione da assumere nelle cure neonatali.

In un confronto bioetico ancora estremamente dibattuto su questa tematica, si dimostrano attuali le affermazioni di Freed e coll⁸⁶ a proposito della necessità di non soccombere *"alla tirannia del normale"*, ed ampiamente condivisibile l'invito di Ropert⁸⁷ di *"non ritenere inaccettabili tutti gli handicaps, essendo la ricchezza morale di una società espressa dal ruolo che sa attribuire ai più deboli"*.

Anche in questo caso l'approccio basato sul rispetto dei diritti umani introdotto dalla Convenzione ONU non collega i diritti alla disponibilità di risorse economiche o all'attribuzione di uno stigma sociale negativo, bensì permette di rispettare la dignità della persona qualsiasi caratteristica essa abbia.

In questo contesto, gli articoli di riferimento nella Convenzione sono i seguenti:

Articolo 10 - Diritto alla vita

⁸⁴ La Carta di Firenze è pubblicata in *"Rivista Italiana di Medicina Legale"* 2006, XXVIII/1227-1246

⁸⁵ Comitato Nazionale per la Bioetica: *"I Grandi Prematuri: note bioetiche"*, 29 febbraio 2008 (http://www.governo.it/bioetica/pareri_abstract/grandi_prematuri_29022008.pdf)

⁸⁶ Freed G.E., Hageman J.R.: *"Ethical dilemmas in the prenatal, perinatal and neonatal periods"*, Clin Perinatol 1996, 23: 3

⁸⁷ Ropert J.C.: *"Le decision de fin de vie en period perinatale: un debat professional, une question de societe"* Arch. Pediatr 2001, 8: 349-351

Articolo 25 - Salute – Comma 1 punti a), b), d) e f)

FINE VITA

Il tema del fine vita per persone che si trovano in condizioni di disabilità estrema⁸⁸ è entrato nella esperienza delle società moderne. Le condizioni di coma a causa di traumi o eventi incidentali evidenziano come i progressi della medicina consentano di mantenere in vita persone che in altre epoche sarebbero irrimediabilmente morte.

Il trattamento di queste persone necessita di attrezzature biomedicali e di trattamenti di idratazione e nutrizione artificiali.

In alcuni Paesi sono state approvate legislazioni che permettono un'eutanasia attiva⁸⁹. Questo tema, così delicato e profondamente controverso, può essere affrontato correttamente se posto in relazione con le differenti concezioni di qualità della vita e di opportunità di sostegno presenti nelle diverse società. Persone con limitazioni funzionali simili possono avere differenti percezioni sulla propria dignità e qualità di vita in presenza o in assenza di adeguati sostegni familiari o sociali.

In questo contesto, gli articoli di riferimento nella Convenzione sono i seguenti:

Articolo 10 - Diritto alla vita

Articolo 25 - Salute – Comma 1 punti a), b), d) e f)

TRATTAMENTI INADEGUATI E SEGREGANTI

Pratiche segreganti che riguardano le persone con disabilità sono ancora praticate in molti Paesi.

In Europa oltre il 60% degli studenti con disabilità⁹⁰ è costretto a frequentare le scuole in luoghi solo ad essi dedicati, in laboratori protetti o in *enclosure* lavorative (circa mezzo milione di

⁸⁸ La conferenza nazionale sulla disabilità di Torino (2-3 ottobre 2009) ha dedicato un gruppo di lavoro sul tema “Gli stati vegetativi come paradigma della disabilità estrema”. Si veda il documento conclusivo sul sito del ministero del lavoro e delle politiche sociali italiano.

⁸⁹ Esistono legislazioni sull'eutanasia attiva in Svizzera e Olanda, se ne discute in Francia.

⁹⁰ L'Italia è l'unico paese al mondo in cui tutti gli studenti con disabilità, indipendentemente dal tipo di diversità funzionale, hanno il diritto a frequentare classi ordinarie in sedi educative ordinarie. Si calcola che in Germania vi siano circa 400.000 bambini con disabilità in classi speciali, 240.000 in Francia, 120.000 nel Regno Unito. Nell'Unione Europea a 27 (più la Svizzera) il 60,9% degli studenti con disabilità delle scuole primarie è segregato in una classe speciale o in una scuola speciale (si veda la pubblicazione dell'*European Agency for Development of Special Need in Education: “Special need education. Country data”* pubblicata nel 2008 (www.european-agency.org)).

persone in Europa), in istituti e centri di accoglienza appositi (circa 500.000 in megaistituti oltre i 2.500 posti/letto e circa 1.2 milioni in strutture speciali⁹¹).

La pratica della segregazione nasce dall'idea che queste persone non siano in condizione di vivere in società o che vadano prima riabilitati (spesso per tutta la vita) prima di avere il diritto di vivere nella società di tutti.

In particolare, la pratica “riabilitativa” di persone che hanno bisogno di sostegno psichiatrico si realizza sovente in ospedali psichiatrici, dove spesso vengono negati i fondamentali diritti umani. Non è un caso che in un seminario del 2007 l'Alto commissario per i diritti umani delle Nazioni Unite⁹² abbia denunciato che in queste istituzioni totali vengono violati sistematicamente i diritti della persona, configurando abusi, violenze, torture e trattamenti inumani e degradanti. I servizi sanitarie e sociali dovrebbero invece inserirsi in un quadro di inclusione sociale e parificazione di condizione rispetto agli altri cittadini.

In questo contesto, gli articoli di riferimento della Convenzione sono i seguenti:

Articolo 19 - Vita indipendente ed inclusione nella società

Articolo 20 - Mobilità personale

Articolo 28 - Adeguate livelli di vita e protezione sociale

EGUAGLIANZA DI TRATTAMENTI ED ACCESSO AI SERVIZI DI SALUTE E SOCIALI

Nei paesi in via di sviluppo, dove la limitazione delle risorse porta ad escludere le persone considerate meno utili alla società, l'accesso ai servizi sanitari esclude le persone con disabilità.

L'accesso ai servizi di informazione sanitaria e di trattamento, come quelli creati per combattere l'AIDS/HIV o i servizi di salute riproduttivi, negano l'accesso a persone con disabilità, creando maggiori rischi di contagio di malattie sessualmente trasmissibili in persone che ne ignorano gli elementi essenziali.

⁹¹ Una ricerca europea ha censito 500.000 persone con disabilità rinchiusi in 2.500 grandi istituti nei 25 paesi membri www.community-living.info/

⁹² L'11 dicembre 2007 L'ufficio dell'Alto commissario per i Diritti umani delle Nazioni Unite ha convocato una riunione di un gruppo di esperti sul tema “Diritto di non essere sottoposto, a pene o a trattamenti crudeli, inumani o degradanti e le persone con disabilità”. Nelle conclusioni dell'incontro è emerso che nelle istituzioni totali il rischio di violare le norme della convenzione contro la tortura ed i trattamenti inumani e degradanti è alto per le persone con disabilità. Si veda anche la sentenza della Corte europea dei diritti dell'uomo [Grand Chamber, Case of Sytaney v. Bulgaria (application no. 36760/06) Judgement, Strasbourg 17 January 2012] che ha condannato il governo bulgaro per l'internamento di una persona con schizofrenia in una struttura segregante senza garantire i diritti di cui agli artt. 12 e 14 della CRPD. Si veda anche la Raccomandazione R(99)4 del Comitato dei ministri del Consiglio d'Europa sui principi governanti la protezione legale di “adulti incapace”. Gli stessi commissari per i diritti umani del Consiglio d'Europa nei loro rapporti sulle visite in vari paesi aderenti hanno posto in evidenza le condizioni di violazione di diritti umani di persone con disabilità rinchiusi in istituti pubblici.

La limitazione ad interventi che migliorino la condizione di salute di persone anziane, spesso non autosufficienti, sta diventando invece più evidente nei paesi industrializzati, suffragata, nella maggior parte dei casi, da un'analisi costo-beneficio sfavorevole.

L'accesso ai servizi sociali e di sostegno individuale è direttamente correlato alle politiche economiche degli stati, che, nei momenti di crisi economica riducono gli interventi legati al *welfare* in funzione dell'eliminazione degli sprechi. In tal modo si in politiche caritative dal momento che sono possibili solo in momenti di crescita economica. Proprio partendo da un approccio basato sui diritti umani il Consiglio dei Diritti Umani della Nazioni Unite ha approvato una risoluzione⁹³ in cui si afferma che sia un impegno etico degli stati, in periodi di crisi economica, garantire che anche i gruppi più vulnerabili siano salvaguardati nella necessità di sostenere la loro inclusione in tutti gli ambiti della vita, con continue politiche di *mainstreaming* e di parificazione di opportunità.

Una ricerca della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) ha fatto emergere che gli stessi servizi offerti alle persone con disabilità risultano organizzati in modo tale da non rispettare i diritti delle persone con disabilità⁹⁴.

In questo contesto, gli articoli di riferimento della Convenzione sono i seguenti:

Articolo 25 - Salute

Articolo 5 - Uguaglianza e non discriminazione

INTEGRITÀ DELLA PERSONA

L'integrità della persona con disabilità è un tema che spesso viene ignorato. Testimonianza di questa situazione è il caso di una bambina americana, Ashley, affetta da una rara malattia cerebrale, l'encefalopatia statica, con bisogni di sostegni intensivi a causa di una forte dipendenza nelle attività quotidiane della vita e di una disabilità intellettiva. I genitori di Ashley, professori universitari, hanno chiesto e ottenuto dal competente Comitato di Bioetica dell'ospedale l'autorizzazione a fermare la crescita della loro bambina per poterne mantenere l'organismo in dimensioni contenute, rendendone più facile la sua «gestione». I sanitari hanno sottoposto Ashley ad asportazione dell'utero e delle ghiandole mammarie in via di formazione, a cui è seguito un trattamento ormonale, con lo scopo di impedirle di raggiungere la pubertà⁹⁵.

⁹³ *Human Rights of Persons with Disabilities: National Frameworks for the Promotion and Protection of the Human rights of Person with disabilities*, Human Rights Council, 10th session, 26 marzo 2010.

⁹⁴ Pubblicazione FISH in merito: *Report finale. Progetto MONITOR. Strumenti per applicare la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*. L. 383/2000 lettera f) – annualità 2009.[Roma, 2010]; *Studio volto all'identificazione, all'analisi e al trasferimento di buone prassi in materia di non discriminazione nello specifico ambito della disabilità*. PON "Governance e Azioni di Sistema" - Obiettivo Convergenza, Asse D. Pari Opportunità e non discriminazione FSE 2007-2013. [Roma, 2010]; Riconoscere e combattere la discriminazione delle persone con disabilità. Qualche istruzione per l'uso. [Roma, 2008]. Tutte le pubblicazioni FISH sono disponibili sul sito www.fishonlus.it/attivita/pubblicazioni/.

⁹⁵ Gunther D.F., Diekema D.S., *Attenuating Growth in Children With Profound Developmental Disability. A new Approach to an Old Dilemma*. Arch Pediatr Adolesc Med. 2006;160:1013-1017.

In questo caso si pone il problema di quale possa essere l'interesse prevalente: quello della persona con disabilità o quello dei genitori.

Analogo esempio di discriminazione proviene dalla legislazione francese che permette, dietro il consenso dei genitori, di sterilizzare le donne con disabilità intellettiva che vivono in istituzioni totali⁹⁶.

In questo contesto, gli articoli di riferimento della Convenzione sono i seguenti:

Articolo 15 - Diritto di non essere sottoposto a tortura, a pene o a trattamenti crudeli, inumani o degradanti

Articolo 16 - Diritto di non essere sottoposto a sfruttamento, violenza e maltrattamenti

Articolo 17 - Protezione dell'integrità della persona

CONSENSO INFORMATO

Gli atti terapeutici e quelli legati alla sperimentazione clinica prevedono di fornire alla persona che dovrà essere sottoposta ad un trattamento tutte le informazioni necessarie e specifiche perché possa decidere liberamente, dopo aver espresso un libero e consapevole consenso informato. Su tale argomento le associazioni di persone con disabilità sottolineano la necessità che tale consenso sia espresso sulla base di informazioni chiare ed esaustive anche e soprattutto in situazioni che richiedono decisioni particolarmente complesse. Tra queste si cita il caso della consulenza genetica prenatale, durante la quale, l'informativa su una eventuale diversità funzionale del feto viene fornita nella maggior parte dei casi, solo dal personale medico, sulla base di analisi strumentali che a volte sono parzialmente predittive e con un approccio esclusivamente scientifico che si basa su parametri di valutazione sanitaria. Per consentire invece che la coppia possa esprimere un consenso realmente informato, il colloquio dovrebbe prevedere anche la presenza di esponenti di associazioni di persone con disabilità o di loro genitori che, specificamente formati all'attività di *counselling*⁹⁷, possano fornire tutte le informazioni mancanti e rispondere ai dubbi e alle richieste di chiarimento sulla reale condizione di vita futura del nascituro, in caso di presenza di diversità funzionale.

Un'altra situazione di particolare complessità si riscontra nell'acquisizione del consenso informato di persone con disabilità intellettiva, sia per i trattamenti previsti dalla normale pratica clinica, sia per i trattamenti sperimentali. In tal caso l'approccio bioetico richiede di utilizzare tutti gli strumenti disponibili (scrittura facilitata, supporto di persone esperte nella comunicazione con queste persone, attività di sostegno all'autodeterminazione) per garantire un consenso che

⁹⁶ Legislazioni analoghe esistono in Canada, negli Stati Uniti, in Perù, e sono state in vigore in Giappone, in Svezia, in Svizzera, ed in altri paesi. (http://fr.wikipedia.org/wiki/St%C3%A9rilisation_contrainte)

⁹⁷ Si veda nota 78.

rispecchi comunque la volontà della persona che abbia ricevuto informazioni commisurate alla sua capacità di comprensione, pur se in presenza di un consenso espresso dal rappresentante legale.

L'acquisizione di un tale consenso riveste una particolare valenza bioetica nei casi in cui la persona incapace debba partecipare ad una sperimentazione clinica nei Paesi in via di sviluppo o nei Paesi al di fuori dell'UE che non abbiano accolto nel proprio ordinamento le normative internazionali in questo settore. Tali norme infatti garantiscono la tutela per i soggetti incapaci, vincolando gli sperimentatori al rispetto di specifici requisiti e alla preventiva e obbligatoria approvazione da parte dei comitati etici⁹⁸. La riflessione bioetica in questo settore si sta intensificando in considerazione del fatto che le sperimentazioni cliniche sono in continuo aumento proprio nei Paesi privi di legislazioni specifiche⁹⁹.

In questo contesto, gli articoli di riferimento della Convenzione sono i seguenti:

Articolo 15 - *Diritto di non essere sottoposto a tortura, a pene o a trattamenti crudeli, inumani o degradanti*

Articolo 25 - *Salute*

RISPETTO DELLA VITA PRIVATA E DELLA SESSUALITÀ

Le pratiche segreganti in istituti o luoghi separati dalla società dove vengono ospitate persone con disabilità che non hanno parenti che li accudiscano ed in cui vigono regole e controlli che limitano la libertà di movimento, dentro e fuori l'istituzione, e la possibilità di autodeterminarsi, producono effetti sconvolgenti su diritti umani personalissimi, come quello di vivere la propria sessualità. In questi istituti la possibilità di avere una vita sessuale risulta negata, perché qualsiasi eventuale sostegno ad incontri sessuali, si configura come pratiche di incitamento alla prostituzione¹⁰⁰. Spesso si tratta di persone che vivono in istituto a causa della mancanza di adeguati sostegni domiciliari per la vita indipendente, ma che sono in grado di autodeterminarsi.

⁹⁸ Per quanto riguarda il coinvolgimento di soggetti incapaci nelle sperimentazioni cliniche, si veda il Decreto Legislativo italiano 24 giugno 2003, n. 211, *Recepimento della Direttiva 2001/20/CE relativa all'applicazione della Buona Pratica Clinica nell'esecuzione delle sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico*, in cui l'art. 5 –“ Sperimentazioni su adulti incapaci di dare validamente il proprio consenso informato”, sancisce le condizioni necessarie per tutelare un soggetto incapace in caso di arruolamento in uno studio clinico.

⁹⁹ Su questo argomento si vedano i recenti Pareri del Comitato Nazionale Italiano per la Bioetica: *La sperimentazione farmacologica nei paesi in via di sviluppo*, del 27 maggio 2011 (http://www.governo.it/bioetica/pareri_abstract/Sperimentazione_paesi_in_via_sviluppo_27052011.pdf) e *La sperimentazione clinica in pazienti adulti o minori che non sono in grado di dare il consenso informato in situazioni di urgenza*, del 28 settembre 2012 (http://www.governo.it/bioetica/pareri_abstract/Sperimentazione_clinica_pazienti_28092012.pdf)

¹⁰⁰ Si vedano su questo argomento gli atti del Convegno *Dépendance physique: intimité et sexualité* organizzato dall'associazione *Coordination Handicap & Autonomie*, Strasbourg 27-28 aprile 2007.

Anche nel campo del diritto alla privacy, l'istituzionalizzazione produce spesso una cancellazione dei livelli minimi di riservatezza, che viene negata sia negli spazi e negli arredi, sia nella autodeterminazione, sia nella gestione dei propri tempi e delle proprie necessità¹⁰¹.

In questo contesto, gli articoli di riferimento della Convenzione sono i seguenti:

Articolo 22 – *Rispetto della vita privata*

Articolo 23 - *Rispetto del domicilio e della famiglia*

QUALITÀ DELLA VITA

Il pregiudizio principale sulle persone con disabilità è la considerazione che abbiano una qualità della vita peggiore rispetto ad altre persone, a causa della loro condizione psico-fisica. La valutazione della qualità della vita non può essere misurata sulla base di parametri standardizzabili e oggettivamente riconosciuti, ma può solo basarsi sulla percezione delle persone stesse.

Ciò è tanto più evidente per le persone con disabilità, per le quali un osservatore esterno si limita alla valutazione della malattia o della limitazione funzionale. Questi pregiudizi vengono clamorosamente smentiti dal paradosso della disabilità¹⁰², in quanto perché persone con serie e pesanti disabilità ritengono di vivere vite di qualità. In realtà la qualità di vita di queste persone dipendono dalle stesse condizioni di tutte le altre persone¹⁰³: i bisogni ed i diritti di una persona con disabilità sono gli stessi di quelli di una persona “normodotata”: si tratta di bisogni fisiologici, sociali, di amore, di amicizia, di autodeterminazione, di autostima, di autorealizzazione, di autonomia,... Quindi dipendono dalle stesse condizioni di tutti i cittadini: condizione economica della famiglia, possibilità di studiare, di avere un lavoro, di costruirsi una autonomia, di vivere affetti ed amori, di autodeterminarsi nei limiti del possibile, ...

Ciò che rende peculiare i bisogni di ciascuna persona riguarda i mezzi e gli strumenti attraverso i quali è possibile soddisfarli.

In questo contesto, gli articoli di riferimento della Convenzione sono i seguenti:

Articolo 5 - *Uguaglianza e non discriminazione*

Articolo 6 - *Donne con disabilità*

Articolo 7 - *Minori con disabilità*

Articolo 8 - *Accrescimento della consapevolezza*

¹⁰¹ De Rienzo E., De Figueiredo C. *Anni senza vita al Cottolengo. Il racconto e le proposte di due ex-ricoverati*. Rosenberg & Sellier, Torino 2000.

¹⁰² Albrecht GL, Devlieger PJ. *The disability paradox: high quality of life against all odds*. (www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10390038)

¹⁰³ Si rimanda all'intervento di Rita Barbuto, Generoso Di Benedetto, Lucia Lucchesi ed Adriana Ciccio. *La bioetica e la nostra vita*, in atti del convegno *Bioethics and disability*, organizzato a Solihul (Birmingham), 12-13 febbraio 2000. Si veda anche la dichiarazione di Solihull in allegato.

RIABILITAZIONE ED ABILITAZIONE

L'intervento sulle persone con disabilità spesso si limita a quello medico-riabilitativo nei Paesi sviluppati. Nei Paesi in cerca di sviluppo, invece, la riabilitazione medica spesso non è inclusa nei servizi di medicina di base, al contrario delle indicazioni dell'OMS.

L'intervento medico riabilitativo però cessa di essere efficace nel momento in cui la condizione di diversità funzionale si stabilizza e deve essere sostituito, nelle forme appropriate, dall'intervento abilitativo. Qualora non ci fosse questa sostituzione, l'intervento riabilitativo rischia di diventare inappropriato, se non un vero e proprio accanimento terapeutico. L'intervento abilitativo, infatti, non persegue più il recupero funzionale, ormai impossibile, ma si concentra sulla diversità funzionale del soggetto e ne sviluppa le capacità appropriate per consentirgli una vita il più possibile autonoma ed autodeterminata, attraverso azioni di *empowerment* e di valorizzazione delle competenze disponibili e l'utilizzo di ausili adatti. I processi di riabilitazione sono gestiti da personale prevalentemente medico, quelli di abilitazione invece richiedono competenze multidisciplinari in cui la componente sanitaria spesso ha funzioni solo di consulenza.

Se verranno confermate le stime dell'OMS secondo le quali, nei prossimi anni il 70% delle risorse¹⁰⁴ dei sistemi sanitari pubblici saranno indirizzate alle persone con malattie croniche, sarà necessario riformulare le politiche pubbliche ed i servizi che dovranno perseguire gli obiettivi di *empowerment* e di inclusione sociale.

In questo contesto, gli articoli di riferimento della Convenzione sono i seguenti:

Articolo 26 - Abilitazione e riabilitazione

MULTIDISCRIMINAZIONE

Le persone con disabilità sono soggette a discriminazioni, se però esse sono donne, minori, immigrati, anziani, appartenenti ad altre religioni ed etnie, con differenti orientamenti sessuali, rischiano di subire una multidiscriminazione. Infatti alle condizioni di disabilità si sommano altre condizioni, anche esse soggette a forme di discriminazione, arrivando a sommarsi, moltiplicarsi, a volte in forme esponenziali. Il rischio di multi discriminazione, diviene un elemento che in ambito bioetico va valutato con particolare attenzione per la complessità e la variabilità dei fattori che la caratterizzano¹⁰⁵. Particolarmente colpite da multidiscriminazione sono le donne con disabilità ed i bambini con disabilità, alla cui tutela la Convenzione ha dedicato alcuni articoli specifici:

¹⁰⁴ World Health Organization. *The World health report: Health systems financing. The path to universal coverage*. Geneva, WHO, 2010.

¹⁰⁵ Una ricerca effettuata dall'Uildm di Roma ha fatto emergere che in tutta la città non vi sono consultori familiari accessibili, né per l'accesso agli ambienti del servizio, né per le attrezzature adeguate a svolgere le indagini mediche necessarie (http://www.consorzioparsifal.it/agenda/n3551_p1/roma-la-uildm-discute-di-sessualita-e-disabilita.html). Si veda anche World Health Organization, *Department of Reproductive Health and Research-*

Articolo 5 - Uguaglianza e non discriminazione

Articolo 6 - Donne con disabilità

Articolo 7 - Minori con disabilità

ETICA E FORMAZIONE DELLE PROFESSIONI SULLA BASE DEL RISPETTO DEI DIRITTI UMANI

La formazione delle professioni che si relazionano con le persone con disabilità dovrebbero essere aggiornate sulla base dei principi e delle norme contenuti nella Convenzione. Nelle formazioni curriculari di molte professioni prevale ancora un'assenza totale di formazione nel campo della disabilità (si pensi agli architetti, ingegneri e tutti coloro che sono impegnati nelle costruzioni e nell'impiantistica, i quali possono conseguire una competenza in materia solo con la partecipazione a corsi specialistici) o permeata da una cultura basata sul modello medico/individuale della disabilità (si pensi ai settori della medicina, della legge, dei servizi alla persona). Anche l'etica professionale e la deontologia dovrebbe contemplare dei riferimenti specifici ai rapporti con le persone con disabilità e le loro famiglie.

La Convenzione insiste particolarmente su questa tematica, dedicandovi i seguenti articoli:

Articolo 4 - Obblighi generali – comma 1, punto (i)

Articolo 8 - Accrescimento della consapevolezza

Articolo 9 - Accessibilità

Articolo 13 - Accesso alla giustizia

Articolo 20 - Mobilità personale

Articolo 24 - Educazione – comma 1 e 4

Articolo 25 - Salute

Articolo 26 - Abilitazione e riabilitazione

PREVENZIONE DELLA DISABILITÀ

Secondo la Convenzione è obbligo degli Stati ridurre o rimuovere le condizioni di disabilità, definite come derivanti dall'interazione delle funzionali con le barriere ambientali e comportamentali che impediscono la piena partecipazione sociale delle persone con disabilità. Questa impostazione individua due aspetti fondamentali della disabilità: la diversità funzionale del soggetto, che può essere prevenuta attraverso interventi di carattere sanitario (campagne di informazione sanitaria, servizi sanitari e medico-riabilitativi, vaccinazioni, etc.) e la rimozione di

ostacoli, barriere e discriminazioni. A ciò si affianca il sostegno all'*empowerment* delle capacità delle persone, che si concentra prevalentemente su interventi e politiche di inclusione, basate sulla parificazione di opportunità e non discriminazione. Da questo nuovo approccio conseguono nuove modalità di trattamento dei pazienti che richiedono forme di prevenzione sanitarie e sociali.

In questo contesto, gli articoli di riferimento della Convenzione sono i seguenti:

Preambolo punto (e)

Articolo 1 - *Scopo*

CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI

La condizione di disabilità inquadrata in una prospettiva di rispetto dei diritti umani riformula l'approccio bioetico verso le persone con disabilità ed indirizza i progressi della biomedicina e delle tecnologie verso l'obiettivo di garantire gli appropriati sostegni per favorire la piena cittadinanza e la partecipazione alla società.

La disabilità infatti, come sottolinea l'OMS, è una condizione ordinaria del genere umano. Ogni essere umano, nell'arco della propria vita, vivrà esperienze di disabilità a causa dell'età (pensiamo alla diversità funzionale degli anziani o dei bambini), di particolari condizioni biologiche e sociali (una gravidanza, un incidente domestico o automobilistico), di determinate condizioni sanitarie e sociali.

Il CSB rileva come nel campo della disabilità prevalga un approccio culturale che mettendo in relazione la scarsità di risorse con l'opportunità di non investire su persone "malate, inabili, non produttive", che non garantiscono una ricaduta sociale in termini di produttività, viola i diritti fondamentali alla vita, alla salute, alla giustizia.

Il rischio di sussumere i diritti alle risorse prefigura il pericolo di selezionare i beneficiari di diritti, servizi ed opportunità: un pendio che una volta intrapreso può travolgere categorie a fasce di cittadini sempre più larghe.

Il CSB auspica che il nuovo paradigma culturale della tutela dei diritti umani delle persone con disabilità possa sollecitare un'ampia riflessione bioetica, nonché aprire un confronto tra i Comitati Nazionali di Bioetica, gli organismi internazionali e le associazioni professionali, coinvolte insieme alle associazioni che tutelano e promuovono i diritti delle persone con disabilità.

Alla luce di quanto esposto nel presente documento, il CSB ritiene essenziale rispettare i seguenti principi da applicare alle persone con disabilità in ambito di scelte bioetiche:

- **Ogni decisione riguardante le persone con disabilità sia basata sul rispetto dei loro diritti umani come definito dalla Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità delle Nazioni Unite (2006);**
- **L'uso delle nuove scoperte della genetica umana, della tecnica e della pratica sia rigidamente regolamentato per evitare discriminazioni e proteggere pienamente, ed in ogni circostanza, i Diritti Umani delle persone con disabilità.**
- **La consulenza genetica sia non orientata, basata sui diritti e l'informazione offerta sia ampiamente e liberamente disponibile e rifletta la reale esperienza della disabilità.**
- **I genitori non subiscano pressioni, formalmente o informalmente, per sottoporsi a test prenatali o ad interruzioni di gravidanza "terapeutiche".**

- Tutti i bambini siano benvenuti al mondo e forniti degli appropriati livelli di sostegno sociale, pratico e finanziario.
- La diversità umana sia esaltata e non eliminata da discriminatorie valutazioni sulla qualità della vita che conducono all'eutanasia, all'infanticidio e alla morte per la mancanza di interventi.
- Le organizzazioni delle persone con disabilità possano essere incluse in tutti quei comitati consultivi e regolatori che trattano delle questioni bioetiche.
- La legislazione sia emendata per porre fine alla discriminazione fondata sulla disabilità quale eccezionale terreno legale per l'aborto.
- Si incentivi un programma di formazione per gli operatori della sanità e per coloro che operano in campo bioetico, fondato su un approccio rispettoso dei diritti umani delle persone con disabilità.
- Non sia concesso alcun brevetto sul materiale genetico, poiché il genoma umano è patrimonio comune dell'umanità.
- Non siano violati, con interventi medici, i diritti di quelle persone con disabilità che richiedono maggiori sostegni di inclusione, garantendo gli appropriati supporti per esprimere il loro consenso informato.
- Sia garantita l'integrità delle persone con disabilità in ogni condizione.
- Siano attivati servizi di riabilitazione ed abilitazione per fornire alle persone con disabilità gli appropriati sostegni all'inclusione nella società.
- Gli istituti scolastici tutti siano adeguati strutturalmente all'accesso e all'inclusione delle persone con disabilità.
- Il personale sanitario e socio-sanitario sia formato per fornire alle persone con disabilità servizi sanitari accessibili, che coprano la stessa varietà e che siano della stessa qualità dei servizi e programmi sanitari forniti alle altre persone.

GLOSSARIO DI TERMINI SU BIOETICA E DISABILITÀ

ABILITAZIONE/RIABILITAZIONE

Per garantire alle persone con disabilità il pieno godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali è necessario sostenerle in maniera appropriata. La Riabilitazione interviene sulla limitazione funzionale e sulle strutture del corpo per conseguire, con un trattamento medico, il recupero delle funzionalità della parte compromessa del corpo. L'Abilitazione è l'azione che, partendo dalle caratteristiche e capacità delle persone, permette di acquisire le competenze in tutte le aree della vita, anche se svolte in maniera differente. Le persone con disabilità leggono ad occhi chiusi, si muovono senza camminare, comunicano senza parlare e vivono con il cuore aperto. Le società hanno dimenticato queste persone ed hanno costruito servizi, beni e politiche senza tener conto delle persone con disabilità. La Convenzione sottolinea che è necessario che gli Stati parte *“organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l’abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell’occupazione, dell’istruzione e dei servizi sociali”*. Nel campo della abilitazione e riabilitazione è importante la possibilità di aver accesso ad ausili e tecnologie assistive, di sostenere la vita indipendente e la mobilità personale, come diritti umani essenziali.

ACCESSIBILITÀ E UNIVERSAL DESIGN

Per offrire eguaglianza di opportunità è necessario rimuovere barriere e ostacoli che impediscono la piena partecipazione sociale. Accessibilità significa che tutti devono avere accesso alle «differenti società e ai diversi ambienti, così come ai servizi, alle attività, all’informazione e alla documentazione» (Regole Standard). Poiché la disabilità appartiene al genere umano la società deve progettare e programmare tutte le sue attività e politiche includendo tutti i cittadini. L’approccio basato sull’Universal design permette di tener conto delle caratteristiche di tutte le persone di una comunità e di una nazione. Per *Universal design* “si intende la progettazione di prodotti, strutture, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate. La “progettazione universale” non esclude dispositivi di sostegno per particolari gruppi di persone con disabilità ove siano necessari” (art. 2).

DISABILITÀ

La disabilità è un rapporto sociale, tra le caratteristiche delle persone e la maggiore o minore capacità della società di tenerne conto. La disabilità non è una condizione soggettiva delle persone, ma dipende da fattori ambientali e sociali e da fattori individuali, come sottolinea l’ICF dell’OMS. La disabilità è una condizione che ogni persona vive nell’arco della propria vita (da bambino, da anziano e per diverse condizioni) ed appartiene a tutto il genere umano. La disabilità

è un concetto in evoluzione, che necessita di essere coniugato rispetto alle condizioni culturali e materiali di ogni Paese (si veda preambolo punto e). La definizione di persone con disabilità è riportata nella Convenzione (art. 1).

DIVERSITÀ UMANA

La condizione di disabilità è un'esperienza che hanno vissuto, vivono e vivranno tutti gli esseri umani. E' quindi importante considerare la disabilità una delle caratteristiche della diversità umana. La storia della visione culturale negativa e del trattamento che alcune caratteristiche degli esseri umani hanno subito nei secoli ha prodotto uno stigma sociale negativo sulle persone con disabilità, caricando quelle caratteristiche (e di riflesso tutte le persone che le possedevano) di una indesiderabilità sociale. E' quindi importante includere la condizione di disabilità come una delle tante diversità che contraddistinguono gli esseri umani, riportando la condizione di disabilità tra le caratteristiche ordinarie degli esseri umani e rimuovendo lo stigma sociale negativo.

EGUAGLIANZA DI OPPORTUNITÀ

Essendo escluse e segregate le persone con disabilità non hanno le stesse opportunità di scelta delle altre persone. Eguaglianza di opportunità, secondo le Regole Standard, significa che «i bisogni di ognuno e di tutti gli individui sono di eguale importanza», e «che questi bisogni devono diventare il fondamento per la pianificazione delle società», perciò «tutte le risorse vanno impegnate in modo tale da assicurare che ogni individuo abbia le stesse opportunità per partecipare» alla società.

IMPOVERIMENTO SOCIALE E EMPOWERMENT

La disabilità è causa ed effetto di povertà. Il trattamento differente a cui sono sottoposte le persone con disabilità infatti ha prodotto un impoverimento sociale nell'accesso a diritti, beni e servizi che si accomuna e spesso si moltiplica con la povertà economica in un circuito negativo che porta all'esclusione sociale. Per questo le persone con disabilità rappresentano quasi la metà dei poveri del mondo, poiché più dell'80% di esse vivono nei paesi economicamente svantaggiati (preambolo punto t). Per spezzare questo circolo perverso è necessario intervenire sia cambiando l'approccio della società verso le persone con disabilità, sia promuovendo azioni di *empowerment* individuale e sociale.

L'iniziativa globale delle Nazioni Unite contro la povertà, il *Millennium Development Goals*, dovrebbe essere indirizzata prioritariamente verso le persone con disabilità.

INCLUSIONE SOCIALE

Per trasformare una società che esclude e discrimina è necessario indirizzarsi verso la costruzione di società inclusive, in cui ognuno possa partecipare e dare il proprio contributo allo sviluppo della società. L'inserimento viene realizzato da qualcuno senza che le persone con disabilità siano coinvolte. Il percorso dall'esclusione all'integrazione produce una presenza nella società delle persone con disabilità che si adattano alle regole già definite dalla comunità che li accoglie. L'Inclusione invece è un processo che prevede che le persone incluse abbiano le stesse opportunità e poteri di decisione su come organizzare la società. L'Inclusione è un diritto basato sulla piena partecipazione delle persone con disabilità in tutti gli ambiti della vita, su base di eguaglianza in rapporto agli altri, senza discriminazioni, rispettando la dignità e valorizzando la diversità umana, attraverso interventi appropriati; superamento di ostacoli e pregiudizi; sostegni basati sul *mainstreaming*.

MULTIDISCRIMINAZIONE

La discriminazione colpisce le persone sulla base di caratteristiche che sono soggette a trattamenti differenti, pregiudizi, ostacoli e barriere alla piena partecipazione sociale. Quando caratteristiche di genere, di razza, di cultura, di religione, di opinione politica, di età, di condizione di disabilità si sommano e si combinano tra di loro, si producono multidiscriminazioni che rendono più vulnerabili le persone che hanno quelle caratteristiche. Tipico l'esempio delle donne con disabilità, che sono soggette a forti limitazioni all'accesso a diritti, beni e servizi ed alla partecipazione sociale.

NON DISCRIMINAZIONE

Il modello medico della disabilità ha fatto nascere approcci e trattamenti differenti rispetto alle altre persone, sviluppando soluzioni ed interventi che impoveriscono le persone con disabilità e generano continue violazioni di diritti umani. Ogni trattamento differente senza giustificazione, infatti, si configura come una violazione di diritti umani. «Le persone con disabilità [...] hanno il diritto di rimanere all'interno delle loro comunità» e di «ricevere il sostegno di cui hanno bisogno all'interno delle ordinarie strutture per l'educazione, la salute, l'impegno e i servizi sociali» (Regole Standard). Per combattere questa situazione sono nate le legislazioni antidiscriminatorie, che tutelano anche le persone con disabilità, proibendo qualsiasi discriminazione basata sulla disabilità attraverso una base legale che prevede la rimozione delle condizioni di discriminazione per mezzo di "accomodamenti ragionevoli" (art. 5).

Alcuni paesi hanno introdotto legislazioni antidiscriminatorie a livello nazionale (Stati Uniti d'America, Australia, Nuova Zelanda, Canada, Regno Unito) e le Comunità Europee a livello regionale¹⁰⁶.

PARTECIPAZIONE

La costruzione di società inclusive implica che le persone escluse siano i protagonisti del processo di inclusione, in quanto esperti rispetto al modo in cui la società deve trattarli. Questo significa che le persone con disabilità devono essere presenti con le stesse opportunità degli altri membri della società nella decisione di tutte le politiche, le azioni ed i programmi che li riguardano. La partecipazione delle persone con disabilità e delle organizzazioni che le rappresentano è quindi una metodologia/azione necessaria, basata sullo slogan/diritto **“Niente su di noi senza di noi”**.

SVILUPPO INCLUSIVO

Le teorie dello sviluppo economico considerano una conseguenza necessaria la creazione di una fascia di persone che risultano escluse dai benefici dello stesso sviluppo. In realtà i meccanismi di sviluppo sono spesso legati a condizioni di svantaggio e di mancanza di pari opportunità creati dalla stessa società. Nel caso delle persone con disabilità questa condizione risulta causata da meccanismi di discriminazione ed esclusione sociale che la Convenzione delle Nazioni Unite ha reso evidenti. Da qui l'esigenza di promuovere uno sviluppo inclusivo, che non produca meccanismi di impoverimento sociale ed economico, ma garantisca a tutti i cittadini il rispetto dei loro diritti umani.

VITA INDIPENDENTE

Gli ostacoli e le barriere, i trattamenti differenti, la visione negativa che ha colpito le persone con disabilità, particolarmente quelle che non possono rappresentarsi da sole o hanno dipendenze complesse di assistenza, hanno prodotto soluzioni istituzionalizzanti. In realtà queste persone hanno gli stessi diritti umani di tutte le persone e devono essere sostenute nell'acquisizione di autonomia, autodeterminazione, indipendenza e interindipendenza. Per questo si è sviluppato il movimento per la vita indipendente, che, nato negli Stati Uniti d'America

¹⁰⁶ Si veda l'art. 19 del Trattato di Lisbona (2008). Nella Carta europea dei diritti fondamentali (2000) diventata allegato essenziale del Trattato di Lisbona, l'art. 21 fa specifico riferimento alle varie forme di discriminazione: *“È vietata qualsiasi forma di discriminazione fondata, in particolare, sul sesso, la razza, il colore della pelle o l'origine etnica o sociale, le caratteristiche genetiche, la lingua, la religione o le convinzioni personali, le opinioni politiche o di qualsiasi altra natura, l'appartenenza ad una minoranza nazionale, il patrimonio, la nascita, gli handicap, l'età o le tendenze sessuali.”*

alla fine degli anni '60 del secolo scorso, si è poi sviluppato in tutto il mondo, attraverso una propria filosofia e soluzioni appropriate, come i centri per la vita indipendente, l'assistente personale ...

CONVENZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Preambolo

Gli Stati Parti alla presente Convenzione,

- (a) *Richiamando* i principi proclamati nello Statuto delle Nazioni Unite che riconoscono la dignità ed il valore connaturati a tutti i membri della famiglia umana ed i diritti uguali e inalienabili come fondamento di libertà, giustizia e pace nel mondo,
- (b) *Riconoscendo* che le Nazioni Unite, nella Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo e nei Patti internazionali sui diritti umani, hanno proclamato e convenuto che ciascun individuo è titolare di tutti i diritti e delle libertà ivi indicate, senza alcuna distinzione,
- (c) *Riaffermando* l'universalità, l'indivisibilità, l'interdipendenza e interrelazione di tutti i diritti umani e libertà fondamentali e la necessità di garantirne il pieno godimento da parte delle persone con disabilità senza discriminazioni,
- (d) *Richiamando* il Patto Internazionale sui diritti economici, sociali e culturali, il Patto internazionale sui diritti civili e politici, la Convenzione internazionale sull'eliminazione di tutte le forme di discriminazione razziale, la Convenzione internazionale sull'eliminazione di tutte le forme di discriminazione contro le donne, la Convenzione contro la tortura e altre pene o trattamenti crudeli, inumani o degradanti, la Convenzione sui diritti del fanciullo e la Convenzione internazionale per la tutela dei diritti di tutti i lavoratori migranti e dei membri delle loro famiglie,
- (e) *Riconoscendo* che la disabilità è un concetto in evoluzione e che la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri,
- (f) *Riconoscendo* l'importanza dei principi e delle linee guida contenute nel Programma mondiale di azione riguardante le persone con disabilità e nelle Regole standard sulle pari opportunità delle persone con disabilità e la loro influenza sulla promozione, formulazione e valutazione delle politiche, dei piani, dei programmi e delle azioni a livello nazionale, regionale ed internazionale al fine di perseguire pari opportunità per le persone con disabilità,
- (g) *Sottolineando* l'importanza di integrare i temi della disabilità nelle pertinenti strategie relative allo sviluppo sostenibile,
- (h) *Riconoscendo altresì* che la discriminazione contro qualsiasi persona sulla base della disabilità costituisce una violazione della dignità e del valore connaturati alla persona umana,

- (i) *Riconoscendo inoltre* la diversità delle persone con disabilità,
- (j) *Riconoscendo* la necessità di promuovere e proteggere i diritti umani di tutte le persone con disabilità, incluse quelle che richiedono un maggiore sostegno,
- (k) *Preoccupati* per il fatto che, nonostante questi vari strumenti ed impegni, le persone con disabilità continuano a incontrare ostacoli nella loro partecipazione alla società come membri eguali della stessa, e ad essere oggetto di violazioni dei loro diritti umani in ogni parte del mondo,
- (l) *Riconoscendo* l'importanza della cooperazione internazionale per il miglioramento delle condizioni di vita delle persone con disabilità in ogni paese, in particolare nei paesi in via di sviluppo,
- (m) *Riconoscendo* gli utili contributi, esistenti e potenziali, delle persone con disabilità in favore del benessere generale e della diversità delle loro comunità, e che la promozione del pieno godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali e della piena partecipazione nella società da parte delle persone con disabilità accrescerà il senso di appartenenza ed apporterà significativi progressi nello sviluppo umano, sociale ed economico della società e nello sradicamento della povertà,
- (n) *Riconoscendo* l'importanza per le persone con disabilità della loro autonomia ed indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte,
- (o) *Considerando* che le persone con disabilità dovrebbero avere l'opportunità di essere coinvolte attivamente nei processi decisionali relativi alle politiche e ai programmi, inclusi quelli che li riguardano direttamente,
- (p) *Preoccupati* delle difficili condizioni affrontate dalle persone con disabilità, che sono soggette a molteplici o più gravi forme di discriminazione sulla base della razza, colore della pelle, sesso, lingua, religione, opinioni politiche o di altra natura, origine nazionale, etnica, indigena o sociale, patrimonio, nascita, età o altra condizione,
- (q) *Riconoscendo* che le donne e le minori con disabilità corrono spesso maggiori rischi nell'ambiente domestico ed all'esterno, di violenze, lesioni e abusi, di abbandono o mancanza di cure, maltrattamento e sfruttamento,
- (r) *Riconoscendo* che i minori con disabilità dovrebbero poter godere pienamente di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali su base di uguaglianza rispetto agli altri minori, e richiamando gli obblighi assunti a tal fine dagli Stati Parti alla Convenzione sui diritti del fanciullo,
- (s) *Sottolineando* la necessità di incorporare la prospettiva di genere in tutti gli sforzi tesi a promuovere il pieno godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità,

- (t) *Riaffermando* che la maggior parte delle persone con disabilità vive in condizioni di povertà, e riconoscendo a questo proposito la fondamentale necessità di affrontare l'impatto negativo della povertà sulle persone con disabilità,
- (u) *Consapevoli* che le condizioni di pace e sicurezza basate sul pieno rispetto degli scopi e dei principi contenuti nello Statuto delle Nazioni Unite e che l'osservanza degli strumenti applicabili in materia di diritti umani sono indispensabili per la piena protezione delle persone con disabilità, in particolare durante i conflitti armati e le occupazioni straniere,
- (v) *Riconoscendo* l'importanza dell'accessibilità alle strutture fisiche, sociali, economiche e culturali, alla salute, all'istruzione, all'informazione e alla comunicazione, per consentire alle persone con disabilità di godere pienamente di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali,
- (w) *Consapevoli* che ogni individuo, in ragione dei propri obblighi nei confronti degli altri individui e della comunità di appartenenza, ha una responsabilità propria per la promozione e l'osservanza dei diritti riconosciuti dalla Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo e dai Patti internazionali sui diritti civili e politici e sui diritti economici, sociali e culturali,
- (x) *Convinti* che la famiglia sia il nucleo naturale e fondamentale della società e che abbia diritto alla protezione da parte della società e dello Stato, e che le persone con disabilità ed i membri delle loro famiglie debbano ricevere la protezione ed assistenza necessarie a permettere alle famiglie di contribuire al pieno ed uguale godimento dei diritti delle persone con disabilità,
- (y) *Convinti* che una convenzione internazionale globale ed integrata per la promozione e la protezione dei diritti e della dignità delle persone con disabilità potrà contribuire in modo significativo a riequilibrare i profondi svantaggi sociali delle persone con disabilità e a promuovere la loro partecipazione nella sfera civile, politica, economica, sociale e culturale, con pari opportunità, sia nei paesi sviluppati che in quelli in via di sviluppo,

Convengono quanto segue:

Articolo 1 - Scopo

1. Scopo della presente Convenzione è promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità.
2. Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.

Articolo 2 - Definizioni

Ai fini della presente Convenzione:

per “comunicazione” si intendono le lingue, la visualizzazione di testi, il Braille, la comunicazione tattile, la stampa a grandi caratteri, i supporti multimediali accessibili nonché i sistemi, gli strumenti ed i formati di comunicazione migliorativa ed alternativa scritta, sonora, semplificata, con ausilio di lettori umani, comprese le tecnologie dell’informazione e della comunicazione accessibili;

per “linguaggio” si intendono le lingue parlate e la lingua dei segni, come pure altre forme di espressione non verbale;

per “discriminazione fondata sulla disabilità” si intende qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l’effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l’esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo. Essa include ogni forma di discriminazione, compreso il rifiuto di un accomodamento ragionevole;

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

per “progettazione universale” si intende la progettazione di prodotti, strutture, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate. La “progettazione universale” non esclude dispositivi di sostegno per particolari gruppi di persone con disabilità ove siano necessari.

Articolo 3 - Principi generali

I principi della presente Convenzione sono:

- (a) il rispetto per la dignità intrinseca, l’autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l’indipendenza delle persone;
- (b) la non discriminazione;
- (c) la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società;
- (d) il rispetto per la differenza e l’accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell’umanità stessa;

- (e) la parità di opportunità;
- (f) l'accessibilità;
- (g) la parità tra uomini e donne;
- (h) il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispetto del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità.

Articolo 4 - *Obblighi generali*

1. Gli Stati Parti si impegnano a garantire e promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali per tutte le persone con disabilità senza discriminazioni di alcun tipo sulla base della disabilità. A tal fine, gli Stati Parti si impegnano:
 - (a) ad adottare tutte le misure legislative, amministrative e di altra natura adeguate ad attuare i diritti riconosciuti nella presente Convenzione;
 - (b) ad adottare tutte le misure, incluse quelle legislative, idonee a modificare o ad abrogare qualsiasi legge, regolamento, consuetudine e pratica vigente che costituisca una discriminazione nei confronti di persone con disabilità;
 - (c) a tener conto della protezione e della promozione dei diritti umani delle persone con disabilità in tutte le politiche e in tutti i programmi;
 - (d) ad astenersi dall'intraprendere ogni atto o pratica che sia in contrasto con la presente Convenzione ed a garantire che le autorità pubbliche e le istituzioni agiscano in conformità con la presente Convenzione;
 - (e) ad adottare tutte le misure adeguate ad eliminare la discriminazione sulla base della disabilità da parte di qualsiasi persona, organizzazione o impresa privata;
 - (f) ad intraprendere o promuovere la ricerca e lo sviluppo di beni, servizi, apparecchiature e attrezzature progettati universalmente, secondo la definizione di cui all'articolo 2 della presente Convenzione, che dovrebbero richiedere il minimo adattamento possibile ed il costo più contenuto possibile per venire incontro alle esigenze specifiche delle persone con disabilità, promuoverne la disponibilità ed uso, ed incoraggiare la progettazione universale nell'elaborazione di norme e linee guida;
 - (g) ad intraprendere o promuovere la ricerca e lo sviluppo, ed a promuovere la disponibilità e l'uso di nuove tecnologie, incluse tecnologie dell'informazione e della comunicazione, ausili alla mobilità, dispositivi e tecnologie di sostegno, adatti alle persone con disabilità, dando priorità alle tecnologie dai costi più accessibili;
 - (h) a fornire alle persone con disabilità informazioni accessibili in merito ad ausili alla

mobilità, dispositivi e tecnologie di sostegno, comprese le nuove tecnologie, così come altre forme di assistenza, servizi di supporto ed attrezzature;

- (i) a promuovere la formazione di professionisti e di personale che lavora con persone con disabilità sui diritti riconosciuti nella presente Convenzione, così da fornire una migliore assistenza e migliori servizi garantiti da questi stessi diritti.
2. Con riferimento ai diritti economici, sociali e culturali, ogni Stato Parte si impegna a prendere misure, sino al massimo delle risorse di cui dispone e, ove necessario, nel quadro della cooperazione internazionale, al fine di conseguire progressivamente la piena realizzazione di tali diritti, senza pregiudizio per gli obblighi contenuti nella presente Convenzione che siano immediatamente applicabili in conformità al diritto internazionale.
3. Nell'elaborazione e nell'attuazione della legislazione e delle politiche da adottare per attuare la presente Convenzione, così come negli altri processi decisionali relativi a questioni concernenti le persone con disabilità, gli Stati Parti operano in stretta consultazione e coinvolgono attivamente le persone con disabilità, compresi i minori con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative.
4. Nessuna disposizione della presente Convenzione può pregiudicare provvedimenti più favorevoli per la realizzazione dei diritti delle persone con disabilità, contenuti nella legislazione di uno Stato Parte o nella legislazione internazionale in vigore per quello Stato. Non sono ammesse restrizioni o deroghe ai diritti umani ed alle libertà fondamentali riconosciuti o esistenti in ogni Stato Parte alla presente Convenzione in virtù di leggi, convenzioni, regolamenti o consuetudini, con il pretesto che la presente Convenzione non riconosca tali diritti o libertà o che li riconosca in minor misura.
5. Le disposizioni della presente Convenzione si estendono a tutte le unità costitutive degli Stati federali senza limitazione ed eccezione alcuna.

Articolo 5 - Uguaglianza e non discriminazione

1. Gli Stati Parti riconoscono che tutte le persone sono uguali dinanzi alla legge ed hanno diritto, senza alcuna discriminazione, a uguale protezione e uguale beneficio dalla legge.
2. Gli Stati Parti devono vietare ogni forma di discriminazione fondata sulla disabilità e garantire alle persone con disabilità uguale ed effettiva protezione giuridica contro ogni discriminazione qualunque ne sia il fondamento.
3. Al fine di promuovere l'uguaglianza ed eliminare le discriminazioni, gli Stati Parti adottano tutti i provvedimenti appropriati, per garantire che siano forniti accomodamenti ragionevoli.
4. Le misure specifiche che sono necessarie ad accelerare o conseguire *de facto* l'uguaglianza delle persone con disabilità non costituiscono una discriminazione ai sensi della presente

Convenzione.

Articolo 6 - *Donne con disabilità*

1. Gli Stati Parti riconoscono che le donne e le minori con disabilità sono soggette a discriminazioni multiple e, a questo riguardo, adottano misure per garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle donne e delle minori con disabilità.
2. Gli Stati Parti adottano ogni misura idonea ad assicurare il pieno sviluppo, progresso ed emancipazione delle donne, allo scopo di garantire loro l'esercizio ed il godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali enunciati nella presente Convenzione.

Articolo 7 - *Minori con disabilità*

1. Gli Stati Parti adottano ogni misura necessaria a garantire il pieno godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte dei minori con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri minori.
2. In tutte le azioni concernenti i minori con disabilità, il superiore interesse del minore costituisce la considerazione preminente.
3. Gli Stati Parti garantiscono ai minori con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri minori, il diritto di esprimere liberamente le proprie opinioni su tutte le questioni che li riguardano e le loro opinioni sono debitamente prese in considerazione, tenendo conto della loro età e grado di maturità, assicurando che sia fornita adeguata assistenza in relazione alla disabilità e all'età, allo scopo di realizzare tale diritto.

Articolo 8 - *Accrescimento della consapevolezza*

1. Gli Stati Parti si impegnano ad adottare misure immediate, efficaci ed adeguate allo scopo di:
 - (a) sensibilizzare la società nel suo insieme, anche a livello familiare, sulla situazione delle persone con disabilità e accrescere il rispetto per i diritti e la dignità delle persone con disabilità;
 - (b) combattere gli stereotipi, i pregiudizi e le pratiche dannose concernenti le persone con disabilità, compresi quelli fondati sul sesso e l'età, in tutti gli ambiti;
 - (c) promuovere la consapevolezza delle capacità e i contributi delle persone con disabilità.
2. Nell'ambito delle misure che adottano a tal fine, gli Stati Parti:

- (a) avviano e conducono efficaci campagne di sensibilizzazione del pubblico al fine di:
 - (i) favorire un atteggiamento recettivo verso i diritti delle persone con disabilità;
 - (ii) promuovere una percezione positiva ed una maggiore consapevolezza sociale nei confronti delle persone con disabilità;
 - (iii) promuovere il riconoscimento delle capacità, dei meriti e delle attitudini delle persone con disabilità, del loro contributo nell'ambiente lavorativo e sul mercato del lavoro;
- (b) promuovono a tutti i livelli del sistema educativo, includendo specialmente tutti i minori, sin dalla più tenera età, un atteggiamento di rispetto per i diritti delle persone con disabilità;
- (c) incoraggiano tutti i mezzi di comunicazione a rappresentare le persone con disabilità in modo conforme agli obiettivi della presente Convenzione;
- (d) promuovono programmi di formazione per accrescere la consapevolezza riguardo alle persone con disabilità e ai diritti delle persone con disabilità.

Articolo 9 - Accessibilità

1. Al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli aspetti della vita, gli Stati Parti adottano misure adeguate a garantire alle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti o forniti al pubblico, sia nelle aree urbane che in quelle rurali. Queste misure, che includono l'identificazione e l'eliminazione di ostacoli e barriere all'accessibilità, si applicano, tra l'altro, a:
 - (a) edifici, viabilità, trasporti e altre strutture interne ed esterne, comprese scuole, alloggi, strutture sanitarie e luoghi di lavoro;
 - (b) ai servizi di informazione, comunicazione e altri, compresi i servizi informatici e quelli di emergenza.
2. Gli Stati Parti inoltre adottano misure adeguate per:
 - (a) sviluppare ed emanare norme nazionali minime e linee guida per l'accessibilità alle strutture ed ai servizi aperti o forniti al pubblico e verificarne l'applicazione;
 - (b) garantire che gli organismi privati, che forniscono strutture e servizi aperti o forniti al pubblico, tengano conto di tutti gli aspetti dell'accessibilità per le persone con disabilità;

- (c) fornire una formazione relativa ai problemi di accesso con cui si confrontano le persone con disabilità a tutti gli interessati;
- (d) dotare le strutture e gli edifici aperti al pubblico di segnaletica in caratteri Braille e informati facilmente leggibili e comprensibili;
- (e) mettere a disposizione forme di assistenza da parte di persone o animali e servizi di mediazione, incluse guide, lettori e interpreti professionisti esperti nella lingua dei segni, allo scopo di agevolare l'accessibilità a edifici ed altre strutture aperte al pubblico;
- (f) promuovere altre forme idonee di assistenza e di sostegno a persone con disabilità per garantire il loro accesso all'informazione;
- (g) promuovere l'accesso delle persone con disabilità alle nuove tecnologie ed ai sistemi di informazione e comunicazione, compreso internet;
- (h) promuovere alle primissime fasi la progettazione, lo sviluppo, la produzione e la distribuzione di tecnologie e sistemi di informazione e comunicazione, in modo che tali tecnologie e sistemi divengano accessibili al minor costo.

Articolo 10 - *Diritto alla vita*

Gli Stati Parti riaffermano che il diritto alla vita è connaturato alla persona umana ed adottano tutte le misure necessarie a garantire l'effettivo godimento di tale diritto da parte delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri.

Articolo 11 - *Situazioni di rischio ed emergenze umanitarie*

Gli Stati Parti adottano, in conformità agli obblighi derivanti dal diritto internazionale, compreso il diritto internazionale umanitario e le norme internazionali sui diritti umani, tutte le misure necessarie per garantire la protezione e la sicurezza delle persone con disabilità in situazioni di rischio, incluse le situazioni di conflitto armato, le emergenze umanitarie e le catastrofi naturali.

Articolo 12 - *Uguale riconoscimento dinanzi alla legge*

1. Gli Stati Parti riaffermano che le persone con disabilità hanno il diritto al riconoscimento in ogni luogo della loro personalità giuridica.
2. Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità godono della capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri in tutti gli aspetti della vita.
3. Gli Stati Parti adottano misure adeguate per consentire l'accesso da parte delle persone con

disabilità al sostegno di cui dovessero necessitare per esercitare la propria capacità giuridica.

4. Gli Stati Parti assicurano che tutte le misure relative all'esercizio della capacità giuridica forniscano adeguate ed efficaci garanzie per prevenire abusi in conformità alle norme internazionali sui diritti umani. Tali garanzie devono assicurare che le misure relative all'esercizio della capacità giuridica rispettino i diritti, la volontà e le preferenze della persona, che siano scevre da ogni conflitto di interesse e da ogni influenza indebita, che siano proporzionate e adatte alle condizioni della persona, che siano applicate per il più breve tempo possibile e siano soggette a periodica revisione da parte di una autorità competente, indipendente ed imparziale o di un organo giudiziario. Queste garanzie devono essere proporzionate al grado in cui le suddette misure incidono sui diritti e sugli interessi delle persone.
5. Sulla base di quanto disposto nel presente articolo, gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate ed efficaci per garantire l'uguale diritto delle persone con disabilità alla proprietà o ad ereditarla, al controllo dei propri affari finanziari e ad avere pari accesso a prestiti bancari, mutui e altre forme di credito finanziario, e assicurano che le persone con disabilità non vengano arbitrariamente private della loro proprietà.

Articolo 13 - Accesso alla giustizia

1. Gli Stati Parti garantiscono l'accesso effettivo alla giustizia per le persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, anche attraverso la previsione di idonei accomodamenti procedurali e accomodamenti in funzione dell'età, allo scopo di facilitare la loro partecipazione effettiva, diretta e indiretta, anche in qualità di testimoni, in tutte le fasi del procedimento giudiziario, inclusa la fase investigativa e le altre fasi preliminari.
2. Allo scopo di aiutare a garantire l'effettivo accesso delle persone con disabilità alla giustizia, gli Stati Parti promuovono una formazione adeguata per coloro che operano nel campo dell'amministrazione della giustizia, comprese le forze di polizia ed il personale penitenziario.

Articolo 14 - Libertà e sicurezza della persona

1. Gli Stati Parti garantiscono che le persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri:
 - (a) godano del diritto alla libertà e alla sicurezza personale;
 - (b) non siano private della loro libertà illegalmente o arbitrariamente, che qualsiasi privazione della libertà sia conforme alla legge e che l'esistenza di una disabilità non giustifichi in nessun caso una privazione della libertà.
2. Gli Stati Parti assicurano che, nel caso in cui le persone con disabilità siano private della libertà a seguito di qualsiasi procedura, esse abbiano diritto su base di uguaglianza con gli altri, alle

garanzie previste dalle norme internazionali sui diritti umani e siano trattate conformemente agli scopi ed ai principi della presente Convenzione, compreso quello di ricevere un accomodamento ragionevole.

Articolo 15 - *Diritto di non essere sottoposto a tortura, a pene o a trattamenti crudeli, inumani o degradanti*

1. Nessuno può essere sottoposto a tortura, né a pene o trattamenti crudeli, inumani o degradanti. In particolare, nessuno può essere sottoposto, senza il proprio libero consenso, a sperimentazioni mediche o scientifiche.
2. Gli Stati Parti adottano tutte le misure legislative, amministrative, giudiziarie o di altra natura idonee ad impedire che persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, siano sottoposte a tortura, a pene o trattamenti crudeli, inumani o degradanti.

Articolo 16 - *Diritto di non essere sottoposto a sfruttamento, violenza e maltrattamenti*

1. Gli Stati Parti adottano tutte le misure legislative, amministrative, sociali, educative e di altra natura adeguate a proteggere le persone con disabilità, all'interno e all'esterno della loro dimora, contro ogni forma di sfruttamento, di violenza e di abuso, compresi gli aspetti di genere.
2. Gli Stati Parti adottano altresì tutte le misure adeguate ad impedire ogni forma di sfruttamento, di violenza e di maltrattamento, assicurando, segnatamente alle persone con disabilità, alle loro famiglie ed a coloro che se ne prendono cura, appropriate forme di assistenza e sostegno adatte al genere ed all'età, anche mettendo a disposizione informazioni e servizi educativi sulle modalità per evitare, riconoscere e denunciare casi di sfruttamento, violenza e abuso. Gli Stati Parti assicurano che i servizi di protezione tengano conto dell'età, del genere e della disabilità.
3. Allo scopo di prevenire il verificarsi di ogni forma di sfruttamento, violenza e abuso, gli Stati Parti assicurano che tutte le strutture e i programmi destinati alle persone con disabilità siano effettivamente controllati da autorità indipendenti.
4. Gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate per facilitare il recupero fisico, cognitivo e psicologico, la riabilitazione e la reintegrazione sociale delle persone con disabilità vittime di qualsiasi forma di sfruttamento, violenza o maltrattamento, in particolare prevedendo servizi di protezione. Il recupero e la reintegrazione devono aver luogo in un ambiente che promuova la salute, il benessere, l'autostima, la dignità e l'autonomia della persona e che prenda in considerazione le esigenze specifiche legate al genere ed all'età.
5. Gli Stati Parti devono adottare una legislazione e delle politiche efficaci, ivi comprese una legislazione e delle politiche specifiche per le donne ed i minori, per garantire che i casi di sfruttamento, di violenza e di abuso contro persone con disabilità siano identificati, indagati e, ove del caso, perseguiti.

Articolo 17 - Protezione dell'integrità della persona

Ogni persona con disabilità ha diritto al rispetto della propria integrità fisica e mentale su base di uguaglianza con gli altri.

Articolo 18 - Libertà di movimento e cittadinanza

1. Gli Stati Parti riconoscono alle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, il diritto alla libertà di movimento, alla libertà di scelta della propria residenza e il diritto alla cittadinanza, anche assicurando che le persone con disabilità:
 - (a) abbiano il diritto di acquisire e cambiare la cittadinanza e non siano private della cittadinanza arbitrariamente o a causa della loro disabilità;
 - (b) non siano private a causa della disabilità, della capacità di ottenere, detenere ed utilizzare la documentazione attinente alla loro cittadinanza o altra documentazione di identificazione, o di utilizzare le procedure pertinenti, quali le procedure di immigrazione, che si rendano necessarie per facilitare l'esercizio del diritto alla libertà di movimento;
 - (c) siano libere di lasciare qualunque paese, incluso il proprio;
 - (d) non siano private, arbitrariamente o a motivo della loro disabilità, del diritto di entrare nel proprio paese.
2. I minori con disabilità devono essere registrati immediatamente dopo la nascita e hanno diritto sin dalla nascita a un nome, al diritto di acquisire una cittadinanza, e, per quanto possibile, al diritto di conoscere i propri genitori e di essere da questi allevati.

Articolo 19 - Vita indipendente ed inclusione nella società

Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che:

- (a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;
- (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;

- (c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.

Articolo 20 - *Mobilità personale*

Gli Stati Parti adottano misure efficaci a garantire alle persone con disabilità la mobilità personale con la maggiore autonomia possibile, provvedendo in particolare a:

- (a) facilitare la mobilità personale delle persone con disabilità nei modi e nei tempi da loro scelti ed a costi accessibili;
- (b) agevolare l'accesso da parte delle persone con disabilità ad ausili per la mobilità, apparati ed accessori, tecnologie di supporto, a forme di assistenza da parte di persone o animali e servizi di mediazione di qualità, in particolare rendendoli disponibili a costi accessibili;
- (c) fornire alle persone con disabilità e al personale specializzato che lavora con esse una formazione sulle tecniche di mobilità;
- (d) incoraggiare i produttori di ausili alla mobilità, apparati e accessori e tecnologie di supporto a prendere in considerazione tutti gli aspetti della mobilità delle persone con disabilità.

Articolo 21 - *Libertà di espressione e opinione e accesso all'informazione*

Gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate a garantire che le persone con disabilità possano esercitare il diritto alla libertà di espressione e di opinione, ivi compresa la libertà di richiedere, ricevere e comunicare informazioni e idee su base di uguaglianza con gli altri e attraverso ogni mezzo di comunicazione di loro scelta, come definito dall'articolo 2 della presente Convenzione, provvedendo in particolare a:

- (a) mettere a disposizione delle persone con disabilità le informazioni destinate al grande pubblico in forme accessibili e mediante tecnologie adeguate ai differenti tipi di disabilità, tempestivamente e senza costi aggiuntivi;
- (b) accettare e facilitare nelle attività ufficiali il ricorso da parte delle persone con disabilità, alla lingua dei segni, al Braille, alle comunicazioni aumentative ed alternative e ad ogni altro mezzo, modalità e sistema accessibile di comunicazione di loro scelta;
- (c) richiedere agli enti privati che offrono servizi al grande pubblico, anche attraverso internet, di fornire informazioni e servizi con sistemi accessibili e utilizzabili dalle persone con disabilità;
- (d) incoraggiare i mass media, inclusi gli erogatori di informazione tramite internet, a rendere i loro servizi accessibili alle persone con disabilità;
- (e) riconoscere e promuovere l'uso della lingua dei segni.

Articolo 22 - *Rispetto della vita privata*

1. Nessuna persona con disabilità, indipendentemente dal luogo di residenza o dalla propria sistemazione, può essere soggetta ad interferenze arbitrarie o illegali nella sua vita privata, nella sua famiglia, nella sua casa, nella sua corrispondenza, o in altri tipi di comunicazione, o a lesioni illegali al proprio onore o alla propria reputazione. Le persone con disabilità hanno il diritto di essere protette dalla legge contro tali interferenze o lesioni.
2. Gli Stati Parti tutelano il carattere confidenziale delle informazioni personali, di quelle relative alla salute ed alla riabilitazione delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri.

Articolo 23 - *Rispetto del domicilio e della famiglia*

1. Gli Stati Parti adottano misure efficaci ed adeguate ad eliminare le discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità in tutto ciò che attiene al matrimonio, alla famiglia, alla paternità e alle relazioni personali, su base di uguaglianza con gli altri, in modo da garantire che:
 - (a) sia riconosciuto il diritto di ogni persona con disabilità, che sia in età per contrarre matrimonio, di sposarsi e fondare una famiglia sulla base del pieno e libero consenso dei contraenti;
 - (b) sia riconosciuto il diritto delle persone con disabilità di decidere liberamente e responsabilmente riguardo al numero dei figli e all'intervallo tra le nascite e di avere accesso in modo appropriato secondo l'età, alle informazioni in materia di procreazione e pianificazione familiare, e siano forniti i mezzi necessari ad esercitare tali diritti;
 - (c) le persone con disabilità, inclusi i minori, conservino la loro fertilità su base di uguaglianza con gli altri.
2. Gli Stati Parti devono garantire i diritti e le responsabilità delle persone con disabilità in materia di tutela, di curatela, di custodia e di adozione di minori o di simili istituti, ove tali istituti siano previsti dalla legislazione nazionale; in ogni caso l'interesse superiore del minore resta la considerazione preminente. Gli Stati Parti forniscono un aiuto appropriato alle persone con disabilità nell'esercizio delle loro responsabilità di genitori.
3. Gli Stati Parti devono garantire che i minori con disabilità abbiano pari diritti per quanto riguarda la vita in famiglia. Ai fini della realizzazione di tali diritti e per prevenire l'occultamento, l'abbandono, la mancanza di cure e la segregazione di minori con disabilità, gli Stati Parti si impegnano a fornire informazioni, servizi e sostegni tempestivi e completi ai minori con disabilità e alle loro famiglie.
4. Gli Stati Parti devono garantire che un minore non sia separato dai propri genitori contro la sua volontà, a meno che le autorità competenti, soggette a verifica giurisdizionale, non decidano, conformemente alla legge e alle procedure applicabili, che tale separazione è

necessaria nel superiore interesse del minore. In nessun caso un minore deve essere separato dai suoi genitori in ragione della propria disabilità o di quella di uno o di entrambi i genitori.

5. Gli Stati Parti si impegnano, qualora i familiari più stretti non siano in condizioni di prendersi cura di un minore con disabilità, a non tralasciare alcuno sforzo per assicurare una sistemazione alternativa all'interno della famiglia allargata e, ove ciò non sia possibile, all'interno della comunità in un contesto familiare.

Articolo 24 - Educazione

1. Gli Stati Parti riconoscono il diritto all'istruzione delle persone con disabilità. Allo scopo di realizzare tale diritto senza discriminazioni e su base di pari opportunità, gli Stati Parti garantiscono un sistema di istruzione inclusivo a tutti i livelli ed un apprendimento continuo lungo tutto l'arco della vita, finalizzati:
 - (a) al pieno sviluppo del potenziale umano, del senso di dignità e dell'autostima ed al rafforzamento del rispetto dei diritti umani, delle libertà fondamentali e della diversità umana;
 - (a) allo sviluppo, da parte delle persone con disabilità, della propria personalità, dei talenti e della creatività, come pure delle proprie abilità fisiche e mentali, sino alle loro massime potenzialità;
 - (b) a porre le persone con disabilità in condizione di partecipare effettivamente a una società libera.
2. Nell'attuazione di tale diritto, gli Stati Parti devono assicurare che:
 - (a) le persone con disabilità non siano escluse dal sistema di istruzione generale in ragione della disabilità e che i minori con disabilità non siano esclusi in ragione della disabilità da una istruzione primaria gratuita libera ed obbligatoria o dall'istruzione secondaria;
 - (b) le persone con disabilità possano accedere su base di uguaglianza con gli altri, all'interno delle comunità in cui vivono, ad un'istruzione primaria, di qualità e libera ed all'istruzione secondaria;
 - (c) venga fornito un accomodamento ragionevole in funzione dei bisogni di ciascuno;
 - (d) le persone con disabilità ricevano il sostegno necessario, all'interno del sistema educativo generale, al fine di agevolare la loro effettiva istruzione;
 - (e) siano fornite efficaci misure di sostegno personalizzato in ambienti che ottimizzino il progresso scolastico e la socializzazione, conformemente all'obiettivo della piena integrazione.
3. Gli Stati Parti offrono alle persone con disabilità la possibilità di acquisire le competenze pratiche e sociali necessarie in modo da facilitare la loro piena ed uguale partecipazione al sistema di istruzione ed alla vita della comunità. A questo scopo, gli Stati Parti adottano misure adeguate, in particolare al fine di:

- (a) agevolare l'apprendimento del Braille, della scrittura alternativa, delle modalità, mezzi, forme e sistemi di comunicazione aumentativi ed alternativi, delle capacità di orientamento e di mobilità ed agevolare il sostegno tra pari ed attraverso un mentore;
 - (b) agevolare l'apprendimento della lingua dei segni e la promozione dell'identità linguistica della comunità dei sordi;
 - (c) garantire che le persone cieche, sorde o sordocieche, ed in particolare i minori, ricevano un'istruzione impartita nei linguaggi, nelle modalità e con i mezzi di comunicazione più adeguati per ciascuno ed in ambienti che ottimizzino il progresso scolastico e la socializzazione.
4. Allo scopo di facilitare l'esercizio di tale diritto, gli Stati Parti adottano misure adeguate nell'impiegare insegnanti, ivi compresi insegnanti con disabilità, che siano qualificati nella lingua dei segni o nel Braille e per formare i dirigenti ed il personale che lavora a tutti i livelli del sistema educativo. Tale formazione dovrà includere la consapevolezza della disabilità e l'utilizzo di appropriate modalità, mezzi, forme e sistemi di comunicazione aumentativi ed alternativi, e di tecniche e materiali didattici adatti alle persone con disabilità.
5. Gli Stati Parti garantiscono che le persone con disabilità possano avere accesso all'istruzione secondaria superiore, alla formazione professionale, all'istruzione per adulti ed all'apprendimento continuo lungo tutto l'arco della vita senza discriminazioni e su base di uguaglianza con gli altri. A questo scopo, gli Stati Parti garantiscono che sia fornito alle persone con disabilità un accomodamento ragionevole.

Articolo 25 - Salute

Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità. Gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate a garantire loro l'accesso a servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione. In particolare, gli Stati Parti devono:

- (a) fornire alle persone con disabilità servizi sanitari gratuiti o a costi accessibili, che coprano la stessa varietà e che siano della stessa qualità dei servizi e programmi sanitari forniti alle altre persone, compresi i servizi sanitari nella sfera della salute sessuale e riproduttiva e i programmi di salute pubblica destinati alla popolazione;
- (b) fornire alle persone con disabilità i servizi sanitari di cui hanno necessità proprio in ragione delle loro disabilità, compresi i servizi di diagnosi precoce e di intervento d'urgenza, e i servizi destinati a ridurre al minimo ed a prevenire ulteriori disabilità, segnatamente tra i minori e gli anziani;
- (c) fornire questi servizi sanitari alle persone con disabilità il più vicino possibile alle proprie comunità, comprese le aree rurali;
- (d) richiedere agli specialisti sanitari di prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri, in particolare ottenendo il consenso libero e informato della persona con disabilità coinvolta, accrescendo, tra l'altro, la conoscenza

dei diritti umani, della dignità, dell'autonomia, e dei bisogni delle persone con disabilità attraverso la formazione e l'adozione di regole deontologiche nel campo della sanità pubblica e privata;

- (e) vietare nel settore delle assicurazioni le discriminazioni a danno delle persone con disabilità, le quali devono poter ottenere, a condizioni eque e ragionevoli, un'assicurazione per malattia e, nei paesi nei quali sia consentito dalla legislazione nazionale, un'assicurazione sulla vita;
- (f) prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità.

Articolo 26 - *Abilitazione e riabilitazione*

1. Gli Stati Parti adottano misure efficaci e adeguate, in particolare facendo ricorso a forme di mutuo sostegno, al fine di permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali, ed il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. A questo scopo, gli Stati Parti organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali, in modo che questi servizi e programmi:
 - (a) abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e delle abilità di ciascuno;
 - (b) facilitino la partecipazione e l'integrazione nella comunità e in tutti gli aspetti della società, siano volontariamente posti a disposizione delle persone con disabilità nei luoghi più vicini possibili alle proprie comunità, comprese le aree rurali.
2. Gli Stati Parti promuovono lo sviluppo della formazione iniziale e permanente per i professionisti e per il personale che lavora nei servizi di abilitazione e riabilitazione.
3. Gli Stati Parti promuovono l'offerta, la conoscenza e l'utilizzo di tecnologie e strumenti di sostegno, progettati e realizzati per le persone con disabilità, che ne facilitino l'abilitazione e la riabilitazione.

Articolo 27 - *Lavoro e occupazione*

1. Gli Stati Parti riconoscono il diritto al lavoro delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri; segnatamente il diritto di potersi mantenere attraverso un lavoro liberamente scelto o accettato in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisca l'inclusione e l'accessibilità alle persone con disabilità. Gli Stati Parti devono garantire e favorire l'esercizio del diritto al lavoro, anche a coloro i quali hanno subito una disabilità durante l'impiego, prendendo appropriate iniziative – anche attraverso misure legislative – in particolare al fine di:

- (a) vietare la discriminazione fondata sulla disabilità per tutto ciò che concerne il lavoro in ogni forma di occupazione, in particolare per quanto riguarda le condizioni di reclutamento, assunzione e impiego, la continuità dell'impiego, l'avanzamento di carriera e le condizioni di sicurezza e di igiene sul lavoro;
 - (b) proteggere il diritto delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri, di beneficiare di condizioni lavorative eque e favorevoli, compresa la parità di opportunità e l'uguaglianza di remunerazione per un lavoro di pari valore, condizioni di lavoro sicure e salubri, la protezione da molestie e le procedure di composizione delle controversie;
 - (c) garantire che le persone con disabilità siano in grado di esercitare i propri diritti di lavoratori e sindacali su base di uguaglianza con gli altri;
 - (d) consentire alle persone con disabilità di avere effettivo accesso ai programmi di orientamento tecnico e professionale, ai servizi per l'impiego e alla formazione professionale e continua;
 - (e) promuovere opportunità di impiego e l'avanzamento di carriera per le persone con disabilità nel mercato del lavoro, quali l'assistenza nella ricerca, nell'ottenimento e nel mantenimento di un lavoro, e nella reintegrazione nello stesso;
 - (f) promuovere opportunità di lavoro autonomo, l'imprenditorialità, l'organizzazione di cooperative e l'avvio di attività economiche in proprio;
 - (g) assumere persone con disabilità nel settore pubblico;
 - (h) favorire l'impiego di persone con disabilità nel settore privato attraverso politiche e misure adeguate che possono includere programmi di azione antidiscriminatoria, incentivi e altre misure;
 - (i) garantire che alle persone con disabilità siano forniti accomodamenti ragionevoli nei luoghi di lavoro;
 - (j) promuovere l'acquisizione, da parte delle persone con disabilità, di esperienze lavorative nel mercato del lavoro;
 - (k) promuovere programmi di orientamento e riabilitazione professionale, di mantenimento del posto di lavoro e di reinserimento nel lavoro per le persone con disabilità.
2. Gli Stati Parti assicurano che le persone con disabilità non siano tenute in schiavitù o in stato di servitù e siano protette, su base di uguaglianza con gli altri, dal lavoro forzato o coatto.

Articolo 28 - Adeguate livelli di vita e protezione sociale

1. Gli Stati Parti riconoscono il diritto ad un livello di vita adeguato alle persone con disabilità ed alle loro famiglie, incluse adeguate condizioni di alimentazione, abbigliamento e alloggio, ed al miglioramento continuo delle loro condizioni di vita, e adottano misure adeguate per proteggere e promuovere l'esercizio di questo diritto senza alcuna discriminazione fondata sulla disabilità.

2. Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità alla protezione sociale ed al godimento di questo diritto senza alcuna discriminazione fondata sulla disabilità, e adottano misure adeguate a tutelare e promuovere l'esercizio di questo diritto, ivi incluse misure per:
- (a) garantire alle persone con disabilità parità di accesso ai servizi di acqua salubre, ed assicurare loro l'accesso a servizi, attrezzature e altri tipi di assistenza per i bisogni derivanti dalla disabilità, che siano appropriati ed a costi accessibili;
 - (b) garantire l'accesso delle persone con disabilità, in particolare delle donne e delle minori con disabilità nonché delle persone anziane con disabilità, ai programmi di protezione sociale ed a quelli di riduzione della povertà;
 - (c) garantire alle persone con disabilità e alle loro famiglie, che vivono in situazioni di povertà, l'accesso all'aiuto pubblico per sostenere le spese collegate alle disabilità, includendo una formazione adeguata, forme di sostegno ed orientamento, aiuto economico o forme di presa in carico;
 - (d) garantire l'accesso delle persone con disabilità ai programmi di alloggio sociale;
 - (e) garantire alle persone con disabilità pari accesso ai programmi ed ai trattamenti pensionistici.

Articolo 29 - *Partecipazione alla vita politica e pubblica*

Gli Stati Parti garantiscono alle persone con disabilità il godimento dei diritti politici e la possibilità di esercitarli su base di uguaglianza con gli altri, e si impegnano a:

- (a) garantire che le persone con disabilità possano effettivamente e pienamente partecipare alla vita politica e pubblica su base di uguaglianza con gli altri, direttamente o attraverso rappresentanti liberamente scelti, compreso il diritto e la possibilità per le persone con disabilità di votare ed essere elette, tra l'altro:
 - (i) assicurando che le procedure, le strutture ed i materiali elettorali siano appropriati, accessibili e di facile comprensione e utilizzo;
 - (ii) proteggendo il diritto delle persone con disabilità a votare tramite scrutinio segreto, senza intimidazioni, in elezioni ed in referendum popolari, e a candidarsi alle elezioni, ad esercitare effettivamente i mandati elettivi e svolgere tutte le funzioni pubbliche a tutti i livelli di governo, agevolando, ove appropriato, il ricorso a tecnologie nuove e di supporto;
 - (iii) garantendo la libera espressione della volontà delle persone con disabilità come elettori e a questo scopo, ove necessario, su loro richiesta, autorizzandole a farsi assistere da una persona di loro scelta per votare.
- (b) promuovere attivamente un ambiente in cui le persone con disabilità possano effettivamente e pienamente partecipare alla conduzione degli affari pubblici, senza discriminazione e su base di uguaglianza con gli altri, e incoraggiare la loro partecipazione alla vita pubblica, in particolare attraverso:

- (i) la partecipazione ad associazioni e organizzazioni non governative impegnate nella vita pubblica e politica del paese e alle attività e all'amministrazione dei partiti politici;
- (ii) la costituzione di organizzazioni di persone con disabilità e l'adesione alle stesse al fine di rappresentarle a livello internazionale, nazionale, regionale e locale.

Articolo 30 - *Partecipazione alla vita culturale e ricreativa, agli svaghi ed allo sport*

1. Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità a prendere parte su base di uguaglianza con gli altri alla vita culturale e adottano tutte le misure adeguate a garantire che le persone con disabilità:
 - (a) abbiano accesso ai prodotti culturali in formati accessibili;
 - (b) abbiano accesso a programmi televisivi, film, spettacoli teatrali e altre attività culturali, in formati accessibili;
 - (c) abbiano accesso a luoghi di attività culturali, come teatri, musei, cinema, biblioteche e servizi turistici, e, per quanto possibile, abbiano accesso a monumenti e siti importanti per la cultura nazionale.
2. Gli Stati Parti adottano misure adeguate a consentire alle persone con disabilità di sviluppare e realizzare il loro potenziale creativo, artistico e intellettuale, non solo a proprio vantaggio, ma anche per l'arricchimento della società.
3. Gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate, in conformità al diritto internazionale, a garantire che le norme che tutelano i diritti di proprietà intellettuale non costituiscano un ostacolo irragionevole e discriminatorio all'accesso da parte delle persone con disabilità ai prodotti culturali.
4. Le persone con disabilità hanno il diritto, su base di uguaglianza con gli altri, al riconoscimento ed al sostegno della loro specifica identità culturale e linguistica, ivi comprese la lingua dei segni e la cultura dei sordi.
5. Al fine di consentire alle persone con disabilità di partecipare su base di uguaglianza con gli altri alle attività ricreative, agli svaghi e allo sport, gli Stati Parti adottano misure adeguate a:
 - (a) incoraggiare e promuovere la partecipazione più estesa possibile delle persone con disabilità alle attività sportive ordinarie a tutti i livelli;
 - (b) garantire che le persone con disabilità abbiano la possibilità di organizzare, sviluppare e partecipare ad attività sportive e ricreative specifiche per le persone con disabilità e, a tal fine, incoraggiare la messa a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, di adeguati mezzi di istruzione, formazione e risorse;
 - (c) garantire che le persone con disabilità abbiano accesso a luoghi che ospitano attività sportive, ricreative e turistiche;
 - (d) garantire che i minori con disabilità possano partecipare, su base di uguaglianza con gli altri minori, alle attività ludiche, ricreative, agli svaghi ed allo sport, incluse le attività previste dal sistema scolastico;

- (e) garantire che le persone con disabilità abbiano accesso ai servizi forniti da coloro che sono impegnati nell'organizzazione di attività ricreative, turistiche, di tempo libero e sportive.

Articolo 31 - *Statistiche e raccolta dei dati*

1. Gli Stati Parti si impegnano a raccogliere le informazioni appropriate, compresi i dati statistici e i risultati di ricerche, che permettano loro di formulare ed attuare politiche allo scopo di dare attuazione alla presente Convenzione. Il processo di raccolta e di conservazione di tali informazioni deve:
 - (a) essere coerente con le garanzie stabilite per legge, compresa la legislazione sulla protezione dei dati, per garantire la riservatezza e il rispetto della vita privata e familiare delle persone con disabilità;
 - (b) essere coerente con le norme accettate a livello internazionale per la protezione dei diritti umani e delle libertà fondamentali e dei principi etici che regolano la raccolta e l'uso delle statistiche.
2. Le informazioni raccolte in conformità al presente articolo devono essere disaggregate in maniera appropriata, e devono essere utilizzate per valutare l'adempimento degli obblighi contrattati dagli Stati Parti alla presente Convenzione e per identificare e rimuovere le barriere che le persone con disabilità affrontano nell'esercizio dei propri diritti.
3. Gli Stati Parti assumono la responsabilità della diffusione di tali statistiche e garantiscono la loro accessibilità sia alle persone con disabilità che agli altri.

Articolo 32 - *Cooperazione internazionale*

1. Gli Stati Parti riconoscono l'importanza della cooperazione internazionale e della sua promozione, a sostegno degli sforzi dispiegati a livello nazionale per la realizzazione degli scopi e degli obiettivi della presente Convenzione, e adottano adeguate ed efficaci misure in questo senso, nei rapporti reciproci e al proprio interno e, ove del caso, in partenariato con le organizzazioni internazionali e regionali competenti e con la società civile, in particolare con organizzazioni di persone con disabilità. Possono, in particolare, adottare misure destinate a:
 - (a) far sì che la cooperazione internazionale, compresi i programmi internazionali di sviluppo, includa le persone con disabilità e sia a loro accessibile;
 - (b) agevolare e sostenere lo sviluppo di competenze, anche attraverso lo scambio e la condivisione di informazioni, esperienze, programmi di formazione e buone prassi di riferimento;
 - (c) agevolare la cooperazione nella ricerca e nell'accesso alle conoscenze scientifiche e tecniche;

- (d) fornire, ove del caso, assistenza tecnica ed economica, anche attraverso agevolazioni all'acquisto ed alla condivisione di tecnologie di accesso e di assistenza e operando trasferimenti di tecnologie.
2. Le disposizioni del presente articolo non pregiudicano l'obbligo di ogni Stato Parte di adempiere agli obblighi che ha assunto in virtù della presente Convenzione.

Articolo 33 - *Applicazione a livello nazionale e monitoraggio*

1. Gli Stati Parti designano, in conformità al proprio sistema di governo, uno o più punti di contatto per le questioni relative all'attuazione della presente Convenzione, e si propongono di creare o individuare in seno alla propria amministrazione una struttura di coordinamento incaricata di facilitare le azioni legate all'attuazione della presente Convenzione nei differenti settori ed a differenti livelli.
2. Gli Stati Parti, conformemente ai propri sistemi giuridici e amministrativi, mantengono, rafforzano, designano o istituiscono al proprio interno una struttura, includendo uno o più meccanismi indipendenti, ove opportuno, per promuovere, proteggere e monitorare l'attuazione della presente Convenzione. Nel designare o stabilire tale meccanismo, gli Stati Parti devono tenere in considerazione i principi relativi allo *status* e al funzionamento delle istituzioni nazionali per la protezione e la promozione dei diritti umani.
3. La società civile, in particolare le persone con disabilità e le loro organizzazioni rappresentative, è associata e pienamente partecipa al processo di monitoraggio.

Articolo 34 - *Comitato sui diritti delle persone con disabilità*

1. È istituito un Comitato sui diritti delle persone con disabilità (da qui in avanti denominato "Comitato"), che svolge le funzioni qui di seguito indicate.
2. Il Comitato si compone, a decorrere dall'entrata in vigore della presente Convenzione, di dodici esperti. Alla data del deposito di sessanta ratifiche o adesioni alla presente Convenzione, saranno aggiunti sei membri al Comitato, che raggiungerà la composizione massima di diciotto membri.
3. I membri del Comitato siedono a titolo personale e sono personalità di alta autorità morale e di riconosciuta competenza ed esperienza nel settore oggetto della presente Convenzione. Nella designazione dei propri candidati, gli Stati Parti sono invitati a tenere in debita considerazione le disposizioni stabilite nell'articolo 4 paragrafo 3 della presente Convenzione.
4. I membri del Comitato sono eletti dagli Stati Parti, tenendo in considerazione i principi di equa ripartizione geografica, la rappresentanza delle diverse forme di civiltà e dei principali sistemi giuridici, la rappresentanza bilanciata di genere e la partecipazione di esperti con disabilità.
5. I membri del Comitato sono eletti a scrutinio segreto su una lista di persone designate dagli Stati Parti tra i propri cittadini in occasione delle riunioni della Conferenza degli Stati Parti. A tali riunioni, ove il *quorum* è costituito dai due terzi degli Stati Parti, sono eletti membri del

Comitato i candidati che abbiano ottenuto il maggior numero di voti e la maggioranza assoluta dei voti dei rappresentanti degli Stati Parti presenti e votanti.

6. La prima elezione ha luogo entro sei mesi dopo l'entrata in vigore della presente Convenzione. Almeno quattro mesi prima della data di ogni elezione, il Segretario Generale dell'Organizzazione Nazioni Unite invita per iscritto gli Stati Parti a proporre i propri candidati nel termine di due mesi. Successivamente il Segretario Generale prepara una lista in ordine alfabetico dei candidati così designati, indicando gli Stati Parti che li hanno proposti, e la comunica agli Stati Parti della presente Convenzione.
7. I membri del Comitato sono eletti per quattro anni. Sono rieleggibili una sola volta. Tuttavia, il mandato di sei dei membri eletti alla prima elezione scadrà al termine di due anni; subito dopo la prima elezione, i nominativi dei sei membri sono estratti a sorte dal Presidente della riunione di cui al paragrafo 5 del presente articolo.
8. L'elezione dei sei membri addizionali del Comitato si terrà in occasione delle elezioni ordinarie, in conformità con le disposizioni del presente articolo.
9. In caso di decesso o di dimissioni di un membro del Comitato o se, per qualsiasi altro motivo, questi dichiara di non potere più svolgere le sue funzioni, lo Stato Parte che ne aveva proposto la candidatura nomina un altro esperto in possesso delle qualifiche e dei requisiti stabiliti dalle disposizioni pertinenti del presente articolo, per ricoprire il posto vacante fino allo scadere del mandato corrispondente.
10. Il Comitato adotta il proprio regolamento interno.
11. Il Segretario Generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite mette a disposizione del Comitato il personale e le strutture necessari ad esplicare efficacemente le funzioni che gli sono attribuite in virtù della presente Convenzione, e convoca la prima riunione.
12. I membri del Comitato ricevono, con l'approvazione dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite, emolumenti provenienti dalle risorse delle Nazioni Unite nei termini ed alle condizioni fissate dall'Assemblea Generale, tenendo in considerazione l'importanza delle funzioni del Comitato.
13. I membri del Comitato beneficiano delle facilitazioni, dei privilegi e delle immunità accordate agli esperti in missione per conto dell'Organizzazione delle Nazioni Unite come stabilito nelle sezioni pertinenti della Convenzione sui privilegi e le immunità delle Nazioni Unite.

Articolo 35 - I rapporti degli Stati Parti

1. Ogni Stato Parte presenta al Comitato, tramite il Segretario Generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite, un rapporto dettagliato sulle misure prese per adempiere ai propri obblighi in virtù della presente Convenzione e sui progressi conseguiti al riguardo, entro due anni dall'entrata in vigore della presente Convenzione per lo Stato Parte interessato.
2. Successivamente, gli Stati Parti presentano rapporti complementari almeno ogni quattro anni ed ogni altro rapporto che il Comitato richieda.
3. Il Comitato stabilisce le linee guida applicabili per quanto attiene al contenuto dei rapporti.

4. Gli Stati Parti che hanno presentato al Comitato un rapporto iniziale completo non sono tenuti, nei propri rapporti successivi, a ripetere informazioni già fornite. Gli Stati Parti sono invitati a redigere i propri rapporti secondo una procedura aperta e trasparente e a tenere in dovuta considerazione le disposizioni di cui all'articolo 4 paragrafo 3 della presente Convenzione.
5. I rapporti possono indicare i fattori e le difficoltà che incidono sull'adempimento degli obblighi previsti dalla presente Convenzione.

Articolo 36 - Esame dei rapporti

1. Ogni rapporto viene esaminato dal Comitato, il quale formula su di esso i suggerimenti e le raccomandazioni di carattere generale che ritiene appropriati e li trasmette allo Stato Parte interessato. Lo Stato Parte può rispondere fornendo al Comitato tutte le informazioni che ritenga utili. Il Comitato può richiedere ulteriori informazioni agli Stati Parti in relazione all'attuazione della presente Convenzione.
2. Se uno Stato Parte è significativamente in ritardo nella presentazione del rapporto, il Comitato può notificare allo Stato Parte in causa che esso sarà costretto ad esaminare l'applicazione della presente Convenzione nello Stato Parte sulla base di attendibili informazioni di cui possa disporre, a meno che il rapporto atteso non venga consegnato entro i tre mesi successivi alla notifica. Il Comitato invita lo Stato Parte interessato a partecipare a tale esame. Qualora lo Stato Parte risponda presentando il suo rapporto, saranno applicate le disposizioni del paragrafo 1 del presente articolo.
3. Il Segretario Generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite dà comunicazione dei rapporti a tutti gli Stati Parti.
4. Gli Stati Parti rendono i propri rapporti ampiamente disponibili al pubblico nei rispettivi paesi e facilitano l'accesso ai suggerimenti e alle raccomandazioni generali che fanno seguito a questi rapporti.
5. Il Comitato trasmette, se lo ritiene necessario, alle agenzie specializzate, ai Fondi e Programmi delle Nazioni Unite, ed agli altri organismi competenti, i rapporti degli Stati Parti che contengano una richiesta o indichino l'esigenza di un parere o di assistenza tecnica, accompagnati, ove del caso, da osservazioni e suggerimenti del Comitato, concernenti tale richiesta o esigenza.

Articolo 37 - Cooperazione tra gli Stati Parti ed il Comitato

1. Gli Stati Parti collaborano con il Comitato e assistono i suoi membri nell'adempimento del loro mandato.
2. Nelle sue relazioni con gli Stati Parti, il Comitato accorda tutta l'attenzione necessaria alle modalità ed ai mezzi per incrementare le capacità nazionali al fine dell'attuazione della presente Convenzione, in particolare attraverso la cooperazione internazionale.

Articolo 38 - *Relazione del Comitato con altri organismi*

Per promuovere l'applicazione effettiva della presente Convenzione ed incoraggiare la cooperazione internazionale nel settore interessato dalla presente Convenzione:

- (a) le Agenzie specializzate e gli altri organismi delle Nazioni Unite hanno il diritto di farsi rappresentare in occasione dell'esame dell'attuazione delle disposizioni della presente Convenzione che rientrano nel loro mandato. Il Comitato può invitare le istituzioni specializzate e ogni altro organismo che ritenga adeguato a fornire pareri specialistici sull'attuazione della Convenzione nei settori che rientrano nell'ambito dei loro rispettivi mandati. Il Comitato può invitare le istituzioni specializzate e gli altri organismi delle Nazioni Unite a presentare rapporti sull'applicazione della Convenzione nei settori che rientrano nel loro ambito di attività;
- (b) il Comitato, nell'esecuzione del proprio mandato, consulta, ove lo ritenga opportuno, altri organismi istituiti dai trattati internazionali sui diritti umani, al fine di garantire la coerenza delle rispettive linee guida sulla stesura dei rapporti, dei suggerimenti e delle raccomandazioni generali e di evitare duplicazioni e sovrapposizioni nell'esercizio delle rispettive funzioni.

Articolo 39 - *Rapporto del Comitato*

Il Comitato riferisce sulle proprie attività ogni due anni all'Assemblea Generale e al Consiglio Economico e Sociale, e può formulare suggerimenti e raccomandazioni generali basati sull'esame dei rapporti e delle informazioni ricevute dagli Stati Parti. Tali suggerimenti e raccomandazioni generali sono inclusi nel rapporto del Comitato accompagnati dai commenti, ove del caso, degli Stati Parti.

Articolo 40

Conferenza degli Stati Parti

1. Gli Stati Parti si riuniscono regolarmente in una Conferenza degli Stati Parti per esaminare ogni questione concernente l'applicazione della presente Convenzione.
2. La Conferenza degli Stati Parti viene convocata dal Segretario Generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite entro sei mesi dall'entrata in vigore della presente Convenzione. Le riunioni successive vengono convocate dal Segretario Generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite ogni biennio o su decisione della Conferenza degli Stati Parti.

Articolo 41 - *Depositario*

Il Segretario Generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite è il depositario della presente Convenzione.

Articolo 42 - *Firma*

La presente Convenzione è aperta alla firma da parte di tutti gli Stati e delle Organizzazioni d'integrazione regionale presso la sede della Organizzazione delle Nazioni Unite a New York, a decorrere dal 30 marzo 2007.

Articolo 43 - *Consenso ad essere vincolato*

La presente Convenzione è sottoposta a ratifica degli Stati firmatari ed alla conferma formale delle Organizzazioni d'integrazione regionale firmatarie. È aperta all'adesione di ogni Stato o Organizzazione d'integrazione regionale che non abbia firmato la Convenzione stessa.

Articolo 44 - *Organizzazioni d'integrazione regionale*

1. Per "Organizzazione d'integrazione regionale" si intende ogni organizzazione costituita dagli Stati sovrani di una determinata regione, a cui gli Stati membri hanno trasferito competenze per quanto riguarda le questioni disciplinate dalla presente Convenzione. Nei propri strumenti di conferma o adesione formale, tali Organizzazioni dichiarano l'estensione delle loro competenze nell'ambito disciplinato dalla presente Convenzione. Successivamente, esse notificano al depositario qualsiasi modifica sostanziale dell'estensione delle proprie competenze.
2. I riferimenti agli "Stati Parti" nella presente Convenzione si applicano a tali organizzazioni nei limiti delle loro competenze.
3. Ai fini del paragrafo 1 dell'articolo 45, e dei paragrafi 2 e 3 dell'articolo 47 della presente Convenzione, non vengono tenuti in conto gli strumenti depositati da un'Organizzazione d'integrazione regionale.
4. Le Organizzazioni d'integrazione regionale possono esercitare il loro diritto di voto nelle questioni rientranti nell'ambito delle loro competenze, nella Conferenza degli Stati Parti, con un numero di voti uguale al numero dei propri Stati membri che sono Parti alla presente Convenzione. Tali Organizzazioni non esercitano il diritto di voto se uno degli Stati membri esercita il proprio diritto, e viceversa.

Articolo 45 - *Entrata in vigore*

1. La presente Convenzione entrerà in vigore il trentesimo giorno successivo alla data del deposito del ventesimo strumento di ratifica o di adesione.
2. Per ciascuno degli Stati o Organizzazioni d'integrazione regionale che ratificheranno o confermeranno formalmente la presente Convenzione o vi aderiranno dopo il deposito del ventesimo strumento, la Convenzione entrerà in vigore il trentesimo giorno successivo alla data del deposito da parte dello Stato o dell'Organizzazione del proprio strumento di ratifica, di adesione o di conferma formale.

Articolo 46 - *Riserve*

1. Non sono ammesse riserve incompatibili con l'oggetto e lo scopo della presente Convenzione.
2. Le riserve possono essere ritirate in qualsiasi momento.

Articolo 47 - *Emendamenti*

1. Ogni Stato Parte può proporre un emendamento alla presente Convenzione e sottoporlo al Segretario Generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite. Il Segretario Generale comunica le proposte di emendamento agli Stati Parti, chiedendo loro di far conoscere se sono favorevoli alla convocazione di una conferenza degli Stati Parti al fine di esaminare tali proposte e di pronunciarsi su di esse. Se, entro quattro mesi dalla data di tale comunicazione, almeno un terzo degli Stati Parti si pronunziano a favore della convocazione di tale conferenza, il Segretario Generale convoca la conferenza sotto gli auspici dell'Organizzazione delle Nazioni Unite. Ogni emendamento adottato dalla maggioranza dei due terzi degli Stati Parti presenti e votanti viene sottoposto dal Segretario Generale all'Assemblea Generale delle Nazioni Unite per l'approvazione e a tutti gli Stati Parti per la successiva accettazione.
2. Ogni emendamento adottato ed approvato in conformità alle disposizioni del paragrafo 1 del presente articolo entra in vigore il trentesimo giorno successivo alla data in cui il numero di strumenti di accettazione depositati raggiunga i due terzi del numero degli Stati Parti alla data dell'adozione dell'emendamento. Successivamente, l'emendamento entra in vigore per ogni Stato Parte il trentesimo giorno seguente al deposito del proprio strumento di accettazione. L'emendamento è vincolante solo per gli Stati Parti che l'hanno accettato.
3. Se la Conferenza degli Stati Parti decide in questi termini per consenso, un emendamento adottato e approvato in conformità al paragrafo 1 del presente articolo e riguardante esclusivamente gli articoli 34, 38, 39 e 40 entra in vigore per tutti gli Stati Parti il trentesimo giorno successivo alla data in cui il numero di strumenti di accettazione depositati raggiunga i due terzi del numero degli Stati Parti alla data dell'adozione dell'emendamento.

Articolo 48 - *Denuncia*

Ogni Stato Parte può denunciare la presente Convenzione per mezzo di notifica scritta al Segretario Generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite. La denuncia avrà effetto un anno dopo la data di ricezione della notifica da parte del Segretario Generale.

Articolo 49 - *Formati accessibili*

Il testo della presente Convenzione viene reso disponibile in formati accessibili.

Articolo 50 - *Testi autentici*

I testi in arabo, cinese, inglese, francese, russo e spagnolo della presente Convenzione fanno ugualmente fede.

In fede di che i sottoscritti Plenipotenziari, debitamente autorizzati dai rispettivi Governi, hanno firmato la presente Convenzione.

ANNEX II

PROTOCOLLO OPZIONALE ALLA CONVENZIONE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Gli Stati Parti del presente Protocollo hanno concordato quanto segue:

Articolo 1

1. Ogni Stato Parte del presente Protocollo ("Stato Parte") riconosce la competenza del Comitato sui diritti delle persone con disabilità ("Comitato") a ricevere e ad esaminare comunicazioni presentate da individui o gruppi di individui o in rappresentanza di individui o gruppi di individui soggetti alla sua giurisdizione che pretendano di essere vittime di violazioni delle disposizioni della Convenzione da parte di quello Stato Parte.
2. Il Comitato non riceve alcuna comunicazione che riguardi uno Stato Parte della Convenzione che non sia parte contraente del presente Protocollo.

Articolo 2

Il Comitato dichiara irricevibile una comunicazione quando:

- (a) la comunicazione è anonima;
- (b) la comunicazione costituisce un abuso del diritto di presentare tali comunicazioni o è incompatibile con le disposizioni della Convenzione;
- (c) riguardi una questione che è stata già esaminata dal Comitato o è stata ovvero è in corso di esame presso un'altra istanza internazionale d'inchiesta o di regolamento;

- (d) con riferimento alla stessa, non siano stati esauriti tutti i mezzi di tutela nazionali disponibili, a meno che la procedura di ricorso non superi termini ragionevoli o che sia improbabile che il richiedente ottenga una riparazione effettiva con tali mezzi;
- (e) sia manifestamente infondata o insufficientemente motivata; o quando i fatti oggetto della comunicazione siano avvenuti prima dell'entrata in vigore del presente Protocollo per gli Stati Parti coinvolti, a meno che quei fatti persistano dopo quella data.

Articolo 3

Fatte salve le disposizioni dell'articolo 2 del presente Protocollo, il Comitato sottopone in via confidenziale ogni comunicazione presentatagli all'attenzione dello Stato Parte interessato. Lo Stato interessato presenta al Comitato, nel termine di sei mesi, spiegazioni scritte o dichiarazioni che chiariscano la questione e che indichino le misure che potrebbe aver adottato per porre rimedio alla situazione.

Articolo 4

1. Dopo la ricezione di una comunicazione e prima di prendere una decisione sul merito, il Comitato può sottoporre in ogni momento all'urgente attenzione dello Stato Parte interessato una richiesta affinché lo Stato Parte adotti le misure conservative necessarie al fine di evitare che alla vittima o alle vittime della presunta violazione siano causati danni irreparabili.
2. Il Comitato non pregiudica la sua decisione sulla ricevibilità o sul merito della comunicazione per il solo fatto di esercitare la facoltà riconosciutagli dal paragrafo 1 del presente articolo.

Articolo 5

Il Comitato esamina a porte chiuse le comunicazioni che gli sono indirizzate ai sensi del presente Protocollo. Dopo aver esaminato una comunicazione, il Comitato trasmette i suoi suggerimenti e le eventuali raccomandazioni allo Stato Parte interessato ed al richiedente.

Articolo 6

1. Qualora il Comitato riceva informazioni attendibili indicanti violazioni gravi o sistematiche dei diritti enunciati nella presente Convenzione da parte di uno Stato Parte, il Comitato invita quello Stato Parte a cooperare nell'esaminare le informazioni e a presentare le proprie osservazioni riguardanti le informazioni in questione.
2. Basandosi sulle osservazioni eventualmente formulate dallo Stato Parte interessato nonché su ogni altra informazione attendibile di cui disponga, il Comitato può incaricare uno o più dei suoi membri di condurre un'inchiesta e di riferirne senza indugio i risultati al Comitato. Ove ciò sia giustificato e con il consenso dello Stato Parte, l'inchiesta può includere una visita sul territorio di quello Stato.
3. Dopo aver esaminato i risultati dell'inchiesta, il Comitato li trasmette allo Stato Parte interessato accompagnati, ove del caso, da commenti e raccomandazioni.
4. Lo Stato Parte interessato presenta le sue osservazioni al Comitato, entro sei mesi dalla ricezione dei risultati dell'inchiesta e dei commenti e raccomandazioni trasmessi dal Comitato.
5. L'inchiesta mantiene un carattere confidenziale e la cooperazione dello Stato Parte viene sollecitata in ogni fase della procedura.

Articolo 7

1. Il Comitato può invitare lo Stato Parte interessato ad includere, nel rapporto che è tenuto a presentare ai sensi dell'articolo 35 della Convenzione, precisazioni sulle misure adottate a seguito di un'inchiesta condotta ai sensi dell'articolo 6 del presente Protocollo.
2. Al termine del periodo di sei mesi di cui all'articolo 6, paragrafo 4, il Comitato può, ove del caso, invitare lo Stato Parte interessato ad informarlo circa le misure adottate a seguito dell'inchiesta.

Articolo 8

Ogni Stato Parte può, al momento della firma o della ratifica del presente Protocollo o adesione allo stesso, dichiarare di non riconoscere la competenza del Comitato prevista negli articoli 6 e 7.

Articolo 9

Il Segretario Generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite è il depositario del presente Protocollo.

Articolo 10

Il presente Protocollo è aperto alla firma degli Stati e delle Organizzazioni d'integrazione regionale firmatari della Convenzione, presso la sede della Organizzazione delle Nazioni Unite a New York, a decorrere dal 30 marzo 2007.

Articolo 11

Il presente Protocollo è sottoposto a ratifica da parte degli Stati firmatari di questo Protocollo che abbiano ratificato o aderito alla Convenzione. La ratifica deve essere confermata formalmente da parte delle Organizzazioni d'integrazione regionale firmatarie del presente Protocollo che abbiano formalmente confermato o aderito alla Convenzione. E' aperto all'adesione da parte di qualsiasi Stato o Organizzazione di integrazione regionale che abbia ratificato, formalmente confermato o aderito alla Convenzione e che non abbia firmato il Protocollo stesso.

Articolo 12

1. Per "Organizzazione d'integrazione regionale" si intende ogni organizzazione costituita dagli Stati sovrani di una determinata regione, a cui gli Stati Membri hanno trasferito competenze per quanto riguarda le questioni disciplinate da questa Convenzione e dal presente Protocollo. Nei propri strumenti di conferma o adesione formale, tali Organizzazioni dichiarano l'estensione delle loro competenze nell'ambito disciplinato da questa Convenzione e dal presente Protocollo. Successivamente, esse notificano al depositario qualsiasi modifica sostanziale dell'estensione delle proprie competenze.
2. I riferimenti agli "Stati Parti" nel presente Protocollo si applicano a tali Organizzazioni nei limiti delle loro competenze.
3. Ai fini dell'articolo 13, paragrafo 1 e dell'articolo 15, paragrafo 2, del presente Protocollo non vengono tenuti in conto gli strumenti depositati da un'Organizzazione d'integrazione regionale.

4. Le Organizzazioni d'integrazione regionale possono esercitare il loro diritto di voto nelle questioni rientranti nell'ambito delle loro competenze, nelle riunioni degli Stati Parti, con un numero di voti uguale al numero dei propri Stati membri che sono Parti al presente Protocollo. Tali Organizzazioni non esercitano il diritto di voto se uno degli Stati membri esercita il proprio diritto, e viceversa.

Articolo 13

1. Fatta salva l'entrata in vigore della Convenzione, il presente Protocollo entrerà in vigore il trentesimo giorno successivo alla data del deposito del decimo strumento di ratifica o di adesione.
2. Per ciascuno degli Stati o Organizzazioni d'integrazione regionale che ratificheranno o confermeranno formalmente il presente Protocollo o vi aderiranno dopo il deposito del decimo strumento, il Protocollo entrerà in vigore il trentesimo giorno successivo alla data del deposito da parte dello Stato o dell'Organizzazione del proprio strumento di ratifica, di adesione o di conferma formale.

Articolo 14

1. Non sono ammesse riserve incompatibili con l'oggetto e lo scopo del presente Protocollo.
2. Le riserve possono essere ritirate in qualsiasi momento.

Articolo 15

1. Ogni Stato Parte può proporre un emendamento al presente Protocollo e sottoporlo al Segretario Generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite. Il Segretario Generale comunica le proposte di emendamento agli Stati Parti, chiedendo loro di far conoscere se sono favorevoli alla convocazione di una riunione degli Stati Parti al fine di esaminare tali proposte e pronunciarsi su di esse. Se, entro quattro mesi dalla data di tale comunicazione, almeno un terzo degli Stati Parti si pronunziano a favore della convocazione di tale riunione, il Segretario Generale convoca la riunione sotto gli auspici dell'Organizzazione delle Nazioni Unite. Ogni emendamento adottato dalla maggioranza dei due terzi degli Stati Parti presenti e votanti viene sottoposto dal Segretario Generale all'Assemblea Generale delle Nazioni Unite per l'approvazione e a tutti gli Stati Parti per la successiva accettazione.
2. Ogni emendamento adottato ed approvato in conformità alle disposizioni del paragrafo 1 del presente articolo entra in vigore il trentesimo giorno successivo alla data in cui il numero di strumenti di accettazione depositati raggiunga i due terzi del numero degli Stati Parti alla data dell'adozione dell'emendamento. Successivamente, l'emendamento entra in vigore per ogni Stato Parte il trentesimo giorno seguente al deposito del proprio strumento di accettazione. L'emendamento è vincolante solo per gli Stati Parti che lo hanno accettato.

Articolo 16

Ogni Stato Parte può denunciare il presente Protocollo per mezzo di notifica scritta al Segretario Generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite. La denuncia avrà effetto un anno dopo la data di ricezione della notifica da parte del Segretario Generale.

Articolo 17

Il testo del presente Protocollo viene reso disponibile in formati accessibili.

Articolo 18

I testi in arabo, cinese, inglese, francese, russo e spagnolo del presente Protocollo fanno ugualmente fede.

In fede di che i sottoscritti Plenipotenziari, debitamente autorizzati dai rispettivi Governi, hanno firmato il presente Protocollo.

SCHEDA E DATI SULLA POPOLAZIONE E SULLE PERSONE CON DISABILITÀ NELLA REPUBBLICA DI SAN MARINO¹⁰⁷

La popolazione residente al 31 luglio 2012 conta 32.404 unità. La popolazione presente, che rispetto alla popolazione residente comprende anche le persone con permesso di soggiorno, è pari a **33.506 unità**.

Struttura della popolazione per età	<ul style="list-style-type: none">• 0-15 anni: 16,7% (M: 2.482; F: 2.328)• 16-64 anni: 66,5% (M: 9.255; F: 9.943)• 65 e oltre: 16,9% (M: 2.106; F: 2.766)
Età media	<ul style="list-style-type: none">• maschi: 39,91 anni• femmine: 40,65 anni• intera popolazione: 40,29 anni
Tasso di crescita della popolazione	1,3%
Tasso di natalità	10,18 nati/1.000 abitanti
Tasso di mortalità	8,07 morti/1.000 abitanti
Tasso di fertilità	1,33 bambini nati per donna
Tasso di mortalità infantile:	4,73 per mille (il più basso a livello mondiale)
Aspettativa di vita alla nascita	81,4 anni
Struttura della popolazione per sesso	<ul style="list-style-type: none">• alla nascita: 1,09 maschi/1 femmine• sotto 15 anni: 1,07 maschi/1 femmine• 15-64 anni: 0,93 maschi/1 femmine• oltre 64 anni: 0,76 maschi/1 femmine• intera popolazione: 0,92 maschi/1 femmine
Religione	<ul style="list-style-type: none">• Cattolica 88,7%;• Pentecostale 1,8%• Altre 9,5%
Lingua	italiano, romagnolo

La percentuale di persone con disabilità sulla popolazione totale è riconducibile alla gravità della condizione della disabilità e in riferimento all'accesso ad alcuni servizi offerti. 112 appare un numero rappresentativo a livello medio grave per ognuno dei nuclei a cui afferisce la persona con

¹⁰⁷ Dati aggiornati al 31 gennaio 2013 e forniti dall'Ufficio Informatica, Tecnologia, Dati e Statistica dell'Ufficio Programmazione Economica e dalla Unità Organizzativa Semplice Dipartimentale Disabilità e Assistenze Residenziali dell'Istituto per la Sicurezza Sociale della Repubblica di San Marino.

disabilità adulta che abbia ricevuto almeno un intervento offerto, pari a una percentuale sulla popolazione dello 0,34%. Includendo poi tutte le fasce di età si arriva ad una forbice dallo 0,3 allo 0,6 del totale.

Di seguito sono riportati alcuni dati relativi alle persone con disabilità seguiti da alcuni servizi dell'Istituto per la Sicurezza Sociale (ISS) di San Marino e, in modo orientativo, il numero degli stessi che afferiscono ai diversi ordini di scuola.

Iscritti alle liste di collocamento	dato non disponibile
Avviati e inseriti in un contesto di lavoro secondo la normativa sammarinese vigente presso attività industriali, commerciali e di servizio	25
Persone nella condizione di disabilità che ricevono un trattamento riabilitativo	90
Persone con disabilità che frequentano continuativamente i due centri riabilitativi nel territorio	45
Utenti dei servizi che ricevono almeno un trattamento in un anno (includendo sia le persone con disabilità motoria, sia con disturbo del linguaggio, ecc.)	300
Ospiti disabili non autonomi residenti presso il Centro Disabili "Colore del grano"	13
Persone disabili che afferiscono per i servizi offerti alla UOSD Disabilità dell'ISS	85

Numero di alunni con disabilità frequentanti le scuole divisi per ordine di scuola riferito all'anno scolastico 2012/2013 e riconosciuti dalla Commissione Tecnica per l'Integrazione, esclusi alcuni di questi seguiti per Disturbi Specifici dell'Apprendimento o per condizioni simili.

Nido	3
Infanzia ed Elementare (primo grado)	25
Medie e Superiori (secondo grado)	27 (incluso il Centro di Formazione Professionale e inclusi gli studenti iscritti a scuole secondarie superiori fuori dal territorio sammarinese)

Le associazioni nella Repubblica che lavorano e promuovono azioni con e per i disabili sono:

- la **Federazione Sammarinese Sport Speciali**. La Federazione aderisce al Comitato Olimpico Nazionale Sammarinese (CONS) e raccoglie altre società sportive (www.fsss.sm).
- **Attiva-mente**, Associazione Sportiva e Culturale Disabili San Marino, che include il Comitato Paraolimpico Sammarinese (www.attiva-mente.org)
- Vi sono dodici Associazioni che si occupano di disabilità all'interno della Consulta delle Associazioni e delle Cooperative Culturali di San Marino (www.associazioni.sm)

LEGISLAZIONE DELLA REPUBBLICA DI SAN MARINO

La Repubblica di San Marino ha ratificato:

- il 4 febbraio 2008 la *Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità* ed il suo *Protocollo facoltativo*
- il 26 febbraio 1998 la *Convenzione per la tutela dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano al riguardo delle applicazioni della biologia e della medicina*

Legislazione Sammarinese a tutela dei diritti delle persone con disabilità:

- Legge 21 novembre 1990 n.141, *"Legge quadro per la tutela dei diritti e l'integrazione sociale dei portatori di deficit"*
- Legge 29 maggio 1991 n.71, *"Inserimento lavorativo degli invalidi e dei portatori di deficit"*
- Legge 29 ottobre 2003 n.137, *"Interventi a sostegno della famiglia"*
- Legge 30 luglio 2007 n.92, *"Estensione dei benefici di cui all'art. 5 della legge 29 ottobre 2003 n. 137"*
- Legge 30 novembre 1995 n. 134, *"Norme che disciplinano il rilascio della patente di guida"*
- Legge 21 settembre 2010 n. 160 *"Norme sulla Cooperazione Sociale e di Servizio"*

Legislazione Sammarinese in materia scolastica:

- Legge 30 luglio 1980 n. 60, *"Riforma dell'ordinamento scolastico"*
- Legge 4 marzo 1993 n. 37, *"Ordinamento del sistema di formazione professionale e delle politiche attive a sostegno dell'occupazione"*
- Legge 12 febbraio 1998 n. 21, *"Norme generali sull'istruzione"*
- Legge 25 maggio 2004 n. 68, *"Norme in materia di servizi socio-educativi per la prima infanzia"*.



DPI EUROPE POSITION STATEMENT ON BIOETHICS AND HUMAN RIGHTS

DISABLED PEOPLE SPEAK ON THE NEW GENETICS DPI EUROPE POSITION STATEMENT ON BIOETHICS AND HUMAN RIGHTS A project funded by the European Commission

About DPI

Disabled Peoples International (DPI) is a human rights organisation committed to the protection of disabled people's rights and the promotion of their full and equal participation in society. Established in 1981, DPI is represented through active membership of national organisations of disabled people in over 130 countries, including 29 in the European region (DPI Europe).

Background to the project

From pre-natal screening and the selective termination of 'undesirable' pregnancies to euthanasia of disabled adults, one of the biggest threats to the rights of disabled people this Millennium lies within the field of bioethics - the ethics of advances in biological medicine and science. If disabled people's rights are to be protected, it must be in a context where we are confident that society is willing to share burdens and support those whose needs are greater than others to ensure equality of opportunity.

The European disability movement has been working towards this in the context of civil rights but there has been little action in the area of bioethics. Generally, disabled people have been unaware of the fundamental issues and excluded from discussions.

In order to address these issues and to become active, knowledgeable partners, a project on bioethical issues was initiated in accordance with DPI Europe's Action Plan 1999 – 2002, adopted in Syracuse, Italy. One of its priority areas is "... to influence the European Union, Council of Europe and national governments in their way of thinking on bioethical concerns..." and "... to educate disabled people within Europe and the rest of the world on .. bioethics".

A working group represented by members of DPI Europe in France, Italy, Portugal, Spain and the UK was set up early in 2000 to discuss the issues from a disability perspective and develop the position statement you will find here.

We have consulted with all our European members and they will now embark on a process of disseminating and discussing the information at national level.

LETTER FROM THE CHAIR

The world is changing rapidly. We are witnessing technological revolutions, economic and social transformations, profound modifications in ethics and values. Whilst the ordinary citizen is not

consulted or questioned, the consequences of these changes may often profoundly affect the quality of our lives.

The field of biomedicine is one of these areas where profound changes are taking place and which will dramatically affect the lives of disabled people. Disabled people fear that their human rights are once again being threatened and are particularly concerned about the potential for new forms of discrimination inherent in scientific and technical 'progress'. Already discriminated against widely and habitually, disabled people in the European Union, represented by Disabled Peoples' International, wish to express their concerns and recommendations loudly and forcefully to society as a whole. To that end, DPI Europe organised the first international conference on Bioethics and Disabled People's Human Rights in Solihull (UK) and embarked on a consultation exercise within its membership to develop a European statement which reflects the concerns and demands of disabled people. This statement, which we hope will form the basis of discussion for an international document to be presented to the United Nations, is the result of a European project funded by the European Commission.

This project has been made possible thanks to the direct participation and input of disabled people from 5 member states; the competence of Bill Albert, Chair of the European Working Group; the commitment of Rachel Hurst, DPI Special Rapporteur, Human Rights; and the coordination work of Julie Marchbank, Project Manager. A special thanks is expressed to Arthur Verney, Development Worker of DPI Europe, who has devoted his energies to carrying out DPI Europe's actions during the past 8 years.

As of today, there will be no debate on bioethics without the voice of disabled people being heard.

Giampiero Griffo, Chair, DPI Europe

DISABLED PEOPLE SPEAK ON THE NEW GENETICS

INTRODUCTION

“All Human Beings are born free and equal in Dignity and Rights”

Universal Declaration of Human Rights, 1948

Nuclear energy is a source of life and a cause of death. If given an opportunity to express their opinion surely the victims of Nagasaki or Chernobyl would have fought for stricter regulation of the practical use of that new scientific knowledge. The same is true of the revolutionary developments in human genetics.

Many disabled people are only alive today because of scientific progress generally and new medical techniques in particular, so of course we wish to promote and sustain such advances where these lead to benefits for everyone. But we want to see research directed at improving the quality of our lives not denying us the opportunity to live.

The genetic goal of the prevention of disease and impairment by the prevention of lives judged not to be “normal” is a threat to human diversity. It is a potential Nagasaki for everyone, not just disabled people. The threat is powerful and imminent.

Human genetics poses a threat to us because while cures and palliatives are promised, what is actually being offered are genetic tests for characteristics perceived as undesirable. This is not about treating illness or impairment but about eliminating or manipulating foetuses which may not be acceptable for a variety of reasons. These technologies are, therefore, opening the door to a new eugenics which directly threatens our human rights.

- We are threatened when M. Rietdijk, a Dutch physician and philosopher, writes: “A baby should be killed whenever some physical or mental defect is discovered before or after birth.”
- We are threatened when Peter Singer, a professor of bioethics, writes: “It does not seem quite wise to increase any further draining of limited resources by increasing the number of children with impairments.”
- We are threatened when Bob Edwards, a world-famous embryologist, says: “Soon it will be a sin for parents to have a child which carries the heavy burden of genetic disease.”
- We are threatened by selection which leads to the discarding of potentially impaired embryos.
- We are threatened by abortion laws which discriminate against the birth of disabled children.

- We are threatened by the promise of genetic manipulation to eliminate all those differences that non-disabled people consider unacceptable.

This has all happened before. It must not be allowed to happen again.

We want to live as active, equal and productive members of society, but our perceived value and role as well as our human rights are continually diminished by the questionable medical ideas and discriminatory attitudes spawned by the new genetics.

How can we live as equal citizens in society which uses negative images of us to justify the raising of funds for charity and research. This amounts to using disabled people as evidence of the need for our own elimination. We are continually being disabled by such images. How can we live with dignity in societies that spend millions on genetic research to eradicate disease and impairment, but refuse to meet our needs to live dignified and independent lives?

We cannot. We will not.

The genetic threat to us is a threat to everyone. The value of life must not be reduced to a matter of genetic inheritance. If that is allowed to happen no potential child will be safe from arbitrary selection, no parents will escape the moral burden of making impossible choices and no one will be safe from genetic discrimination.

“Everyone has a right to respect for their dignity...that dignity makes it imperative not to reduce individuals to their genetic characteristics and to respect their uniqueness and diversity”

Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 1997

Our experience as disabled people places us in a unique position to contribute to a comprehensive ethical discourse leading to scientific development which respects and affirms the essential diversity of humankind.

Maintaining diversity is as essential for humanity as it is for life as a whole. Our lives as disabled people celebrate the positive power of diversity. Our experience enriches society. These are our unique gifts to the world.

FOR OURSELVES, FOR EVERYONE, WE WILL NOT GO QUIETLY INTO THE GENETIC NIGHT

POSITION STATEMENT & DEMANDS

DPI Europe is greatly concerned about the threat posed to our human rights by developments in human genetics research and practice and by the fact that our voice struggles to be heard in the ethical and scientific debates. In general we have been considered as little more than the passive subjects both of these debates and of genetic research. This has been a profoundly disabling experience.

We are also concerned that the new genetics is fostering a biologically reductive vision of the world which not only undermines what it is to be human but also devalues the importance of social factors, relationships, mutual respect and the environment in determining everyone's quality of life.

“My guess is that cells will be programmed with synthetic messages within 25 years....The point that deserves special emphasis is that man may be able to program his own cells long before he will be able to assess adequately the long-term consequences of such alterations, long before he will be able to formulate goals, and long before he can resolve the ethical and moral problems which will be raised.”

Marshall Nirenberg, Nobel Laureate, 1967

Disability, according to the World Health Organisation, is the interaction between people with impairments and environmental barriers, including those of patronising attitudes and images. The new human genetics and cultural and political ideologies which underpin it are working directly against this definition and instead fosters the concept of disabled people as being no more than their impairments. This medicalisation of disability leads to increased discrimination against disabled people and lends support to the massive financial commitment to human genetic research at the expense of tackling the disabling physical and social environment. It is the negative results of the interaction with this environment which disables us, not our impairments, whether they be genetic in origin or, as is the case with the vast majority of disabled people, caused by illness, accident or armed conflict.

We stress that disabled people do not oppose medical research where the object is genuine treatment or the alleviation of pain. What we do oppose is genetic cleansing, driven by profit motive and social efficiency, informed by prejudice against disabled people and carried out in the name of cure or treatment.

Disabled people have faced enforced sterilisation, pre-natal termination, infanticide, euthanasia and wholesale elimination. We were left out on the hills of Sparta to die, sterilised by “caring” doctors in the US, Scandinavia and Germany and were the first to be driven into the Nazi gas-chambers. We testify to the historic and continued links between genetics and eugenics. These links pose dangers for everyone, not just disabled people.

With respect to the impact of genetics on reproduction, we support women's right to choose with respect to their pregnancies. However, we deplore the context in which these choices are made.

- There can be no informed choice as long as genetic counselling is directive and misinforms parents about the experience of disability.
- There can be no free choice as long as the myths, fears, stereotypes of and discrimination against disabled people continues.
- There can be no free choice if women are under social pressure to accept routine tests.
- There can be no real choice until women feel able to continue with a pregnancy knowing that they will be bringing their child into a welcoming society that provides comprehensive systems of support.

We are concerned that the law in most countries discriminates against disabled people by allowing termination of pregnancies after a specified time, if the prospective child might be disabled, yet such discrimination is widely outlawed on the grounds of race and gender. This medicalisation of the quality of life diminishes the value of disabled people's lives and those of everyone.

We are deeply alarmed that without proper social and medical support, disabled people are often made to feel a social burden and are under pressure to choose the option of legalised euthanasia.

We repudiate the utilitarian ideology which informs much of the new human genetics, particularly the assumption that society would be better off without the inconvenience and expense of disabled people. In contrast, we want to see all clinical practice based on strong principles of justice, ethics and non-discrimination with a respect for diversity, autonomy and fully informed choice.

“... all people have the right to have been conceived, gestated and born without genetic manipulation....”

Council of Responsible Genetics – Genetic Bill Of Rights - 2000

DEMANDS

Recognising that advances in human genetics and medical-based quality of life decisions raise serious ethical issues for both disabled and non-disabled people, issues which must be considered within the framework of the essential enduring diversity of humankind;

We demand that:

1. the use of new human genetic discoveries, techniques and practices are strictly regulated to avoid discrimination and protect fully, and in all circumstances, the human rights of disabled people,
2. genetic counselling is non-directive, rights based, widely and freely available and reflects the real experience of disability,
3. parents are not formally or informally pressured to take pre-natal tests or undergo “medical” terminations,
4. all children are welcomed into the world and provided with appropriate levels of social, practical and financial support,
5. human diversity is celebrated and not eliminated by discriminatory assessments of quality of life which may lead to euthanasia, infanticide and death as a result of non-intervention,
6. organisations of disabled people are represented on all advisory and regulatory bodies dealing with human genetics,
7. legislation is amended to bring an end to discrimination on the grounds of impairment as exceptional legal grounds for abortion,
8. there is a comprehensive program of training for all health and social care professionals from a disability equality perspective,
9. as the human genome is the common property of humanity, no patents are allowed on genetic material,
10. the human rights of disabled people who are unable to consent are not violated through medical interventions.

BASIC GENETIC PROCEDURES AND CONCEPTS

“The end product of genetic and related research should not be the elimination of disability, but improved information on disability, improved treatment of potentially disabling conditions, and improved support for people with disabilities.”

Inclusion Europe, Reference Document on Bioethics, 1999

PRE-NATAL SCREENING AND TESTING

Pre-natal screening is carried out on large numbers of pregnant mothers to check on abnormalities in the foetus. This will be done by routine procedures such as ultrasound scanning or a simple blood test.

Pre-natal testing – using the same techniques, is done when the family has a genetic marker or predisposition for a certain condition and the pregnant woman wishes to take the test.

As a result of screening, when the foetus is seen to be ‘at risk’, testing will then be carried out by use of amniocentesis - the insertion of a needle into the uterine cavity to withdraw fluid for testing for certain conditions, most commonly Downs Syndrome and neural tube defects.

Issues

- Amniocentesis carries a risk of miscarriage – about 1-2%.
- Tests are not always accurate either on verifying whether the condition actually exists or on the degree of severity.
- The underlying reasoning for pre-natal screening and testing is the elimination of impaired foetus. This sends a discriminatory message to say that disabled people’s lives are not worth living or worthy of support.
- Counselling before and after testing is often cursory, with expectations that the woman will abort if the test is positive. Counselling should be free, comprehensive and non-discriminatory and should involve disabled people with similar conditions as well as parents.
- Choices of which condition and what level of severity should lead to abortion are made on the basis of myths, fears and stereotypes, not the reality of disabled people’s experience

“The NDCS does not support the genetic screening of whole populations for genetic conditions, with the consequent risk of moving towards a society in which difference is no longer accepted or tolerated”

National Deaf Children’s Society (UK) NDCS Policy Statement on Genetics and Deafness, 1999

PRE-IMPLANTATION GENETIC DIAGNOSIS

This is a technique where couples can have their embryos tested for certain impairments before being implanted in the uterus. This allows couples to eliminate the impaired foetus and ensure implantation of a non-impaired foetus. This is now being used for those who are at particular risk of passing on an inherited condition such as Tay Sachs, Duchenne Muscular Dystrophy, Cystic Fibrosis etc. At the moment it is only used through IVF (in vitro fertilisation).

Issues of concern

- Couples who might otherwise not have had a baby, are able to choose a baby which is 'guaranteed' not to have the particular impairment.
- IVF has its own risks and fertility does not always result.
- As further genetic markers are discovered, couples will have more complex choices, which could include physical and personality characteristics as well as impairments.
- As with screening, pre-implantation diagnosis assumes that disabled people are less valuable and that impairment should be avoided. A stereotypical image of the perfect baby is promoted. These assumptions discriminate against disabled people and encourage negative attitudes to our quality of life.
- Again, other people are making assumptions on our quality of life.

"..people with spina bifida and hydrocephalus live a full life with equal value to that of any other citizen and should not be seen as a medical condition"

International Federation for Hydrocephalus and Spina Bifida, Toulouse statement 2000

INFANTICIDE ON THE GROUNDS OF IMPAIRMENT

This is the killing of a baby who is thought to be so severely disabled that it is not allowed to survive. Death can be caused by use of sedation and cessation of feeding or happen because no attempts are made to clear the airways. Sometimes the justification given is that the baby is not yet a person with attendant rights and that anyway life would be miserable.

In some countries (notably the UK) a mother who is found guilty of infanticide while she is still breast-feeding or shortly after the birth will be found guilty of manslaughter. For anyone else, the killing would be regarded as murder.

Issues of concern

- Sometimes it is felt that as the tests do not necessarily reveal the extent of impairment, it is better to wait until after the child is born before deciding if the child should live. This is, of course, contrary to law and rights which both acknowledge that life starts with the first breath.
- Disabled people's quality of life is measured against medical prediction (not provable facts), economic standards and cultural attitudes. Little recognition is given to the duty of society to support the parents and the disabled child so that the costs and impacts of impairment are

diminished and to ensure that the disabled child is welcomed into the human family with the same degree of pleasure as a non-disabled child.

EUTHANASIA

This is the concept of an 'easy death' – the act of killing someone painlessly, especially to relieve suffering from an incurable and painful illness. There are three types of euthanasia:

- Voluntary euthanasia is at the request of the person who wishes to die,
- Non-voluntary euthanasia is when a person is unable to request it due to physical and/or mental incapacity and the medical profession and the courts of law deem it necessary. An example of this would be the decision to stop feeding and hydrating (giving fluids) to someone who is in a Persistent Vegetative State (PVS)
- Involuntary euthanasia is when someone could have consented or refused but were not asked. For example, the application of Do Not Resuscitate (DNR) notices to elderly or disabled patients' hospital records without their knowledge.

"..no-one shall be subjected without his free consent to medical or scientific experimentation."

International Covenant on Civil and Political Rights, 1966

Issues of Concern

- Supporters of euthanasia argue that voluntary euthanasia is a matter of personal choice without recognising the sometimes very persuasive powers of doctors and relatives who may have subjective reasons for hastening the death of an individual, and the lack of palliative care and support services available to ensure a better quality of life.
- People who are not able to verbally communicate are particularly vulnerable to abuse of euthanasia – administered in 'their best interests' but without their informed consent. Research in the Netherlands, the only country to have decriminalised voluntary euthanasia, has shown a significant rise in the death rates of people with intellectual impairments within institutional settings.

**"Limiting the focus to the gene obstructs perception of the multiple facets
of the phenomenon of illness"**

Nuremberg Code, IPPNW, 1997

GENETIC DETERMINISM

Genetic determinism is the view that we are the sum of our genes, that they predict the impairments and behaviour we will exhibit throughout our lives and that the environment has no real influence.

Issues

- A genetic marker of a particular condition is not the whole story about that gene. A gene is a store of information that determines the sequence of a protein. A specific characteristic arises from the interaction of proteins, cells and tissues and is not just the gene itself. Science still does not know how the whole process works.
- Knowing that you have a marker for a certain condition can ensure that you adopt a lifestyle that will prevent that condition developing.
- The environment has a part to play in what happens to us and is the cause of the majority of disabling impairments – through poverty, accidents, war, environmental hazards etc.
- Genetic determinism has given rise to the opposite theory that so many genes are involved in the development of characteristics that it will be impossible to actually predetermine someone's impairments. This is also a flawed concept, in that research has shown clearly that although there is interaction between genes and how they work, the numbers of genes involved are often small and well within the capacity of modern computer testing.
- Believing that genes are all we are gives emphasis to the idea that impairment and disabled people should be eliminated and removed from the gene pool, ignoring the fact that it may be that nearly everyone will have a genetic flaw of some sort or another. This will give rise to even further delineation between acceptable and unacceptable characteristics.
- The use of genetic information has already led to genetic discrimination in employment and insurance and this problem is likely to increase substantially.

“No-one shall be subjected to discrimination based on genetic characteristics that ..has the effect of infringing on human rights, fundamental freedoms and human dignity”

Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 1997

GENE THERAPY

Gene therapy involves making changes to the gene in order to treat a condition. This could be done by adding a working copy of the faulty gene, by developing genetic-based drug therapy or, as has already been unsuccessfully tried, by imparting a virus into the faulty gene.

There are two kinds of gene therapy:

Somatic gene therapy - alters the individual gene level.

Germ line therapy (or human genetic engineering) – alters all the cells in the body, including the reproductive cells and therefore can be passed on through reproduction. This therapy is prohibited in most countries at the moment.

“An intervention seeking to modify the human genome may only be undertaken for preventative, diagnostic or therapeutic purposes and only if its aim is not to introduce any modification in the genome of any descendants”

European Convention on Human Rights and Biomedicine, 1997

Issues

- Although somatic gene therapy and gene-based drugs could be seen as just another form of medicine, there are important ethical concerns around research, consent and experimental treatments, which are arising from the behaviour of scientists and pharmaceutical companies in their bid to win the race and make huge profits.
- Human Genetic engineering raises major questions both about the nature of life itself and the danger of passing on unknown gene combinations to future generations.
- Gene therapies are being publicised as the solution for impairments and research funds are being raised through the portrayal of disabled people as helpless victims of disease. This emphasis on the medical model of disability is further weakening the arguments for funding proper social support for disabled people to live fully and equally in their communities.

“..genetic invasion into human embryonic development...has serious and incalculable effects for future generations. As such, it is not justifiable”

Nuremberg Code, IPPNW 1997

GENE PATENTING

This enables commercial enterprises to obtain patents on genetic material when discovered and removed from the body or on manipulations of genetic material. They can then charge anyone wishing to use that discovery in the process of medical research or drug development. The commercial companies say that this patenting is essential to cover the costs of research. The power of the commercial interests supports the introduction of genetic engineering on plants and animals without adequate research on its consequences on the environment. Although intended to protect scientific invention, the EU has recently issued a Directive on the Legal Protection of Bio-technological Inventions which permits the patenting of discoveries of human genes and gene sequences. This has already had serious cost implications for some national health services, for example in the UK.

Issues

- Patenting maximises profits rather than making treatments available
- Physicians have an ethical obligation not to permit profit motives to influence their free and independent medical judgement. For physicians to pursue, obtain or enforce medical process patents could violate this requirement.
- Treatments will become much more expensive.

- Commercial companies will race to obtain the greatest number of patents regardless of research potential.
- Disabled people in search of cures have been used by pharmaceutical companies to support patenting in Europe.

“The human genome in its natural state shall not give rise to financial gains”

Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 1997

HUMAN GENOME PROJECT

This project has now sequenced the complete set of chromosomes that humans pass on to their offspring – commonly known as the Book of Life.

The genetic code is now known but what each bit does and how it works is still a mystery. Towards the end of the project it was agreed to put the results on the internet, thus stopping commercial concerns rushing out to patent individual genes.

Issues

- The sequencing of the human genome will change the way we understand ourselves and reinforce the view that we are little more than our genes. Yet they are only part of the puzzle. We have yet to learn about how development and environment influence the way we are.
- Eventually, using the information of the genome, we could eradicate many diseases, ensure longevity and replicate organs as well as design human beings. Being able to make such choices increases the problem of discrimination on the grounds of genetic information and the potential of creating an underclass of genetically imperfect humans.
- Confidentiality of personal genome information will be a serious problem, especially in the areas of health care and insurance

“....we live in an age where although we think of ourselves as scientists and democrats..there is a large residue of pre-science and pre-democracy conceptions and values...a large residue of what our ancestors called barbarism. ...If science of genetics is controlled by barbarians, it will be used to perpetuate barbarism....There doesn't seem to be any divine mandate that we as human beings are going to automatically progress to the promised land. “

Justin Dart, Disabled Activist, 1997



DICHIARAZIONE DI SOLIHULL, 2000

**DISABLED PEOPLES' INTERNATIONAL EUROPE
11 BELGRAVE ROAD, LONDON SW1V 1RB, UK**

Tel: +44 207 834 0477 Fax: +44 207 821 9539 E-Mail: dpieurope@compuserve.com

THE RIGHT TO LIVE AND BE DIFFERENT

On 12/13 February 2000, 130 disabled people and parents, delegates from DPI organisations in twenty-seven countries in Europe, African, Australia and North America, met in Solihull, UK to discuss bioethics and human rights. This was the first occasion of its kind and it is with pride that we make the following declaration.

First and foremost we demand:

Nothing about us without us

Up until now most of us have been excluded from debates on bioethical issues. These debates have had prejudiced and negative views of our quality of life. They have denied our right to equality and have therefore denied our human rights.

We demand that we are included in all debates and policy-making regarding bioethical issues.

We must be the people who decide on our quality of life, based on our experiences.

We also call on our organisations to give support, encouragement and reassurance to those of us who are representing our views on bioethical regulatory bodies.

Particular support must be given to empower the voice of mental health survivors, people with learning difficulties, people who cannot advocate for themselves and disabled children, in the debate.

RICHNESS IN DIVERSITY

We are full human beings. We believe that a society without disabled people would be a lesser society. Our unique individual and collective experiences are an important contribution to a rich, human society.

We demand an end to the bio-medical elimination of diversity, to gene selection based on market forces and to the setting of norms and standards by non-disabled people.

Biotechnological change must not be an excuse for control or manipulation of the human condition or bio-diversity.

We recognise that the only way to ensure universal support for and positive recognition of our particular qualities is through stating our right to diversity clearly, with good arguments, in open and democratic discussion. We must form alliances with scientists, the medical professions, ethicists, policy-makers, human rights advocates, the media and the general public.

All Human Beings are born free and equal in Dignity and Rights

Human rights are the responsibility of the state as well as the individual. Disabled people, our organisations, families and allies must work to ensure that international, regional and national legal instruments include the implementation of rights throughout all scientific advances and medical practices concerning the human genome, reproduction, assessments of quality of life, therapeutic measures and alleviation of 'pain and suffering'.

Biotechnology presents particular risks for disabled people. The fundamental rights of disabled people, particularly the right to life, must be protected.

In particular we demand:

- An absolute prohibition on compulsory genetic testing and the pressurising of women to eliminate - at any stage in the reproductive process – unborn children who, it is considered, may become disabled
- The provision of full and accessible (ie. jargon-free, easy to read and in alternate media) information from which people can make informed decisions
- That European governments do not ratify the Convention on Human Rights and Biomedicine as some sections are in contravention of the two documents adopted at the 1999 UNESCO Conference on Sciences
- That disabled people have assistance to live - not assistance to die
- That having a disabled child is not a special legal consideration for abortion
- That no demarcation lines are drawn regarding severity or types of impairment. This creates hierarchies and leads to increased discrimination of disabled people generally.

**Disabled people must join together in solidarity to ensure our voices in
these life-threatening issues.**

STRENGTH IN UNITY!

RESOLUTION ON ACTIVE TERMINATION OF LIFE OF NEWBORN CHILDREN WITH SPINA BIFIDA AND/OR HYDROCEPHALUS AND THE RIGHT TO LIVE



INTERNATIONAL FEDERATION
FOR SPINA BIFIDA AND HYDROCEPHALUS

Consultative status special category with Economic and Social Council of the United Nations
Participatory status, Council of Europe

**RESOLUTION ON ACTIVE TERMINATION OF LIFE OF NEWBORN CHILDREN
WITH SPINA BIFIDA AND/OR HYDROCEPHALUS AND THE RIGHT TO LIVE**

Adopted by the IF Annual General Meeting on 30 June 2006 in Helsinki

1. Introduction

In its 2000 resolution *Prenatal Diagnosis and The Right to be Different* IF already sharply condemned active termination of life on the grounds of disability. This selection and termination of life on the grounds of disability is now extended to newborn children with impairments as shown by the Dutch 'Groningen Protocol' (published in *New England Journal of Medicine* 2005; 352:959-962). The Groningen Protocol advocates legislation on the active termination of life of newborn children with severe impairments. The proposed legislation is to widen the euthanasia legislation to newborns.

The paediatricians from Groningen that developed the Protocol documented 22 cases, all concerning children with neural tube defects whose lives were actively ended with the approval of the Public Prosecutor. They argue that these newborn children were 'in agony' or 'suffering unbearably and hopelessly'. These arguments for having ended the lives of the 22 babies are now being contested by other paediatricians in the Netherlands who claim that spina bifida is no reason for unbearable suffering and that in those cases where a newborn child is suffering many means to alleviate the pain are available.

Proposing parents to actively end the life of their newborn child with Spina Bifida and/or Hydrocephalus puts considerable psychological pressure on them. Arguments of the negative quality of life of people with Spina Bifida and/or Hydrocephalus are put forward and their extra social and medical costs are emphasised, which violate the internationally accepted human rights principles. Instead, parents of a newborn child with Spina Bifida and/or Hydrocephalus should be provided with concrete experiences on disability.

This IF resolution underlines the right to live of all newborn children with Spina Bifida and/or Hydrocephalus and the right to access all treatments which can improve their quality of life and prevent them from further impairment.

2. Combining the medical and the social approach

The conditions for a good quality of life depend on many factors which are equal for all children irrespective of their physical and intellectual condition. One's future quality of life cannot be predicted. The vision that newborn children with Spina Bifida and/or Hydrocephalus will have a bad quality of life only takes the medical approach into account, which locates the phenomenon of disability exclusively within the individual. However, since its 2001 publication *International Classification of Functioning and Disability (ICIDH-2)*, the World Health Organization considers disability an umbrella term combining the existing medical and social definitions. The latter clarifies that the impairment of a capacity does not count in itself as a disability, but becomes a disability if treated by society in a manner that disadvantages the person with impairment. The argument of a bad quality of life as implied in the Groningen Protocol contradicts this universally accepted vision. The fight of the right to life includes a needed commitment of the society on the path of the quality of life of people with Spina Bifida and/or Hydrocephalus.

3. International instruments promoting human rights

Several internationally adopted instruments promote the right to live of newborn children with impairments including the *UN Universal Declaration of Human Rights (1948)* and the *UN Convention on the Rights of the Child (1989)*. The Groningen Protocol as such breaches article 1 and 3 of the former and article 6 and 24(1) of the latter. The *Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms (1950)* of the Council of Europe too, unequivocally provides in its article 2 that "everyone's right to life shall be protected by law." This principle is also reflected in article II-62 of the current draft of the *Constitution for Europe*. The Constitution's articles II-61 and II-63 respectively refer to the Human Dignity and to the Right to the Integrity of the Person.

4. Proposal

The IF members at their Annual General Assembly, held the 30th of June 2006 in Helsinki, have agreed the following resolution and decided to transmit it to all relevant stakeholders at the national and international level:

1. All newborn children with Spina Bifida and/or Hydrocephalus have the right to live and to all treatments which can improve their quality of life or prevent further impairment. Active termination of life of newborn children with Spina Bifida and/or Hydrocephalus should not be permitted on the basis of their expected quality of life;
2. Spina Bifida and/or Hydrocephalus should never be an argument not to provide available life-saving and life-improving treatment;
3. Pain and suffering of the newborn child should not promote the solution of active termination of life, but rather the alleviation of that pain and suffering;

4. It should be acknowledged that differences enrich society and that all people can contribute to society as soon as these differences are accepted and means are provided in favour of inclusion. The level of a society's civilization can be measured by the attitude towards those people who find themselves on the other side of the spectrum of what is regarded as the norm;
5. Erroneous societal assumptions about the quality of life of people with Spina Bifida and/or Hydrocephalus or social provision cost factors should not justify active termination of life on the grounds of disability. These violate the internationally accepted human rights principles;
6. Organisations of Spina Bifida and Hydrocephalus must be full partners in debates on the moral and ethical dilemmas raised by decision making for newborn children with Spina Bifida and/or Hydrocephalus;
7. Counselling for parents should be supportive, focusing on all aspects of life for a child with Spina Bifida and/or Hydrocephalus. Parents should be informed about all recent scientific advances that have improved considerably the quality of life of people with Spina Bifida and/or Hydrocephalus, and about legislative initiatives, including non-discrimination and human rights legislation, which offer more legal protection to disabled people and their families. Parents should be given time to adapt to their new situation and should feel free to make fully informed decisions;
8. Any explicit or implicit bias, practice or procedure in counselling that devalues the worth of the life of people with Spina Bifida and/or Hydrocephalus is a form of discrimination and is in breach of human rights principles and may be open to legal challenge;
9. Any form of discrimination against people with Spina Bifida and/or Hydrocephalus should be outlawed including in any legislation on active termination of life of newborn children with impairments;
10. The wording euthanasia is misleading when it concerns a newborn child with Spina Bifida and/or Hydrocephalus that is not dying and should in that case not be used interchangeably with active termination of life.

european disability forum

1



**RESOLUTION ON PRE NATAL DIAGNOSIS
AND THE RIGHT TO BE DIFFERENT
adopted by the EDF Annual General Assembly on 24 May 2003 in Athens**

1. Introduction

New methods of early diagnosis, such as ultra sound and amniocentesis, have given parents the opportunity to know some of the physical conditions of their unborn child. More recently, advances in the genetic sciences and the DNA have increased knowledge of which gene may result in a certain condition or which will give a predisposition to a condition.

These scientific advances have fed the fear of the birth of a disabled child and prejudgements of their potential quality of life. In Western countries, over 90% of parents opt for abortion or termination of pregnancy when the unborn child appears to have an impairment. Parents are demanding embryo selection, (though in some countries this is not legal except for In Vitro Fertilisation and some specific cases). Considerable pressure is put on parents who do not want to abort or terminate the life of their child. Arguments of the negative quality of the life of disabled people are put forward and the extra social and medical costs of a disabled child are emphasised. Very little counselling is available and rarely are adults with a similar condition involved.

There has been an increase in knowledge of planned parenthood and primary prevention – for instance, taking folic acid before and during the first part of pregnancy, not smoking, a balanced diet for the mother etc. All these preventative methods have shown a marked decrease in the numbers of births of babies with impairments. Nevertheless, secondary prevention (abortion etc) is still seen as the most effective method of the elimination of disease or impairment.

This EDF resolution does not intend to put into question the right to abortion principle, but rather to address the discriminatory approach in relation to disability practiced in the implementation of this right.

The way society responds to the rights and needs of disabled individuals influences dramatically their quality of life. Lacks of services, access to the community and equal opportunities for participation makes a person's life of poor quality. Most importantly, a crucial element in ensuring a good quality of life is the acknowledgement by society that the life of a disabled person is just as important and worthwhile as anyone else's.

2. Proposal

The European Disability Forum meeting at its Annual General Assembly on May 24 2003 in Athens has agreed the following resolution and decided to transmit it to all relevant stakeholders at National and European level:



1. By this resolution, disability organisations do not intend to put into question the right to abortion principle, but rather to address the discriminatory approach in relation to disability practiced in the implementation of this right;
2. Prenatal diagnosis for genetic impairments, which is based on the value judgement that one life is worth less than another, should not lead to termination of pregnancy. Nor should erroneous societal assumptions about the quality of life of disabled people or social provision cost factors justify abortion on the grounds of disability;
3. Organisations of disabled people must be full partners in debates on the moral and ethical dilemmas raised by pre-natal diagnosis;
4. Prenatal counselling for parents should be carried out by skilled professionals in a multi-disciplinary team that should include adults with a genetic condition. Counselling should be supportive and should focus on all aspects of life for a child with genetic impairments and should not be linked to termination or abortion. Parents should be given time to adapt and to feel free to make fully informed decisions;
5. Relevant factors that should be addressed in counselling and decision-making should recognise that recent scientific advances have improved considerably the quality of life of disabled people and that legislative initiatives, including non-discrimination and human rights legislation, offer more legal protection to disabled people and their families;
6. Any explicit or implicit bias, practice or procedure in pre-natal counselling that devalues the worth of the life of people with impairments is a form of discrimination and is in breach of human rights principles and may be open to legal challenge;
7. After diagnosis, professionals should work with organisations of disabled people and parent's organisations to ensure that information is up-to-date, correct and understandable;
8. Prevention of genetic impairment should be through primary methods, such as a balanced diet for the mother, or refraining from smoking or drinking. Campaigns to promote these methods must safeguard the dignity of disabled people;
9. Misleading terminology such as secondary prevention or therapeutic abortion should not be used. Termination of pregnancy has no therapeutic effect on the child;
10. Further research is needed on the real cause of genetic impairments;



11. Disabled people are able to live full and fulfilling lives of equal value to that of any other citizen. They should not be seen as a medical condition but as full human beings with equal rights to life, dignity and freedom. Their views should be sought and heard by governments, policy makers and health professionals, who should acknowledge the right of disabled people to speak for themselves;
12. Disabled people have the right to lives as rewarding as those of their non-disabled peers and supportive systems should be freely available to ensure full and equal inclusion and participation;
13. Any form of discrimination against disabled people should be outlawed including in any legislation on abortion.

BIBLIOGRAFIA

Albrecht G.L., Devlieger P.J. *The disability paradox: high quality of life against all odds*, www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10390038.

Alves I., Bosisio Fazzi L., Griffo G. (2010) *Human Rights, Persons with Disabilities, ICF and the UN Convention on the rights of persons with disabilities*, Lamezia Terme (CZ), Edizioni Comunità.

Barbuto R. (et al.) (2006) *Consulenza alla pari. Da vittime della storia a protagonisti della vita*, Lamezia Terme (CZ), Edizioni Comunità.

Barbuto R., Di Benedetto G., Lucchesi L., Ciccio A. (2000) *La bioetica e le nostra vita*, relazione presentata nel convegno internazionale *Bioethics and disability*, organizzato da DPI-Europe a Solihul (Birmingham), 12-13 febbraio.

Testo non pubblicato, richiedibile al seguente indirizzo e-mail: dpitalia@dpitalia.org

Barbuto R., Biggeri M., Griffo G. (2011) *Life project, peer counselling and self-help group as tools to expand capability, agency and human rights in Alter. European journal of disability research*, vol. 5, n°3, July/September 2011, pp.192-205 nel numero monografico di *Alter. European journal of disability research*, vol. 5, n°3, July/September 2011, *The "Capability Approach" to rethink policies for persons with disabilities*.

Basaglia F. (2000) *Conferenze brasiliane*, a cura di Ongaro Basaglia F., Giannichedda M.G., Milano Cortina editore.

Beddies T, Schmiedebach HP (2004) *'Euthanasie'—Opfer und Versuchsobjekte. Kranke und behinderte Kinder in Berlin während des Zweiten Weltkriegs*, ('Euthanasia'—victims and test subjects. The fate of diseased, disabled children in Berlin during World War II), *Medizinhist J* 2004; 39(2-3):165-96.

Biggeri M., Bellanca N., Tanzj, L. e Bonfanti, S. (2010) *Sulle politiche per le persone con disabilità: il progetto di vita e la strategia a mosaico*, in Biggeri M. e Bellanca N. (a cura di) *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle capability alle persone con disabilità*, Napoli, Liguori, 2010, pagg 165-187.

Biggeri M., Bellanca N. (2010) *Ripensare le politiche sulla disabilità in Toscana attraverso l'approccio delle capability di Amartya Sen: from cure to care*, *Rapporto finale*, Regione Toscana, 2010.

Biggeri M., Bellanca N. (a cura di) (2011) *L'approccio delle capability applicato alla disabilità: dalla teoria dello Sviluppo Umano alla pratica*, Dossier n° 3 Umanamente, Arezzo, UCODEP.

Brunner H. (2011) *Come un pescatore di perle*, Empoli, Hibiscos.

Commissione Europea (2010) *Study of Disability in EC Development Cooperation. Final report*, by Peter Coleridge, Claude Simonnot and Dominique Steverlynck. Bruxelles, 2010.

Consoli M. (1971) *Omocausto*, Milano, Kaos.

De Rienzo E., De Figueiredo C. (2000) *Anni senza vita al Cottolengo. Il racconto e le proposte di due ex-ricoverati*, Torino, Rosenberg & Sellier.

D'Errico A., Ferrajolo V., Griffo G. (a cura di) (2010) *La tutela legale della discriminazione fondata sulla disabilità*, Caserta, LPH.

Mascia M. (a cura di) (2007) *Dialogo interculturale, diritti umani e cittadinanza plurale*, Venezia, Marsilio.

Disabled Peoples' International – DPI Europe (2000). *Disabled people speak on the new genetics. DPI Europe position statement on Bioethics and Human Rights*, London.
www.dpi-europe.org/past_editors/bioethics_issues/

European Disability Forum (Roma, 2006) *Risoluzione sulle diagnosi prenatali e ed il diritto di essere differenti* (Atene 2001) e la *Risoluzione sulla terminazione attiva della vita di neonati con disabilità e sul diritto alla vita*.
www.edf-feph.org

Evans S. (2004) *Forgotten Crimes: The Holocaust and People with Disabilities*, Chicago, Ivan R. Dee

Fioranelli M. (2011) *Il decimo cerchio. Appunti per una storia della disabilità*, Presentazione di Giorgio Cosmacini, Bari, Laterza.

FISH (2010) *Report finale. Progetto MONITOR. Strumenti per applicare la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*, L. 383/2000 lettera f) – annualità 2009, Roma.
www.fishonlus.it/attivita/pubblicazioni/

FISH (2010) *Studio volto all'identificazione, all'analisi e al trasferimento di buone prassi in materia di non discriminazione nello specifico ambito della disabilità*, PON "Governance e Azioni di Sistema" - Obiettivo Convergenza, Asse D. Pari Opportunità e non discriminazione FSE 2007-2013, Roma.
www.fishonlus.it/attivita/pubblicazioni/

FISH (2008) *Riconoscere e combattere la discriminazione delle persone con disabilità. Qualche istruzione per l'uso*, Roma, 2008
www.fishonlus.it/attivita/pubblicazioni/

Floridia P. (2006) *Tiergartenstrasse 4. Un giardino per Ofelia: dramma in due atti*, Napoli, Filema.

Fondazione Facite, Fish Calabria (2000) *Il mio posto in parrocchia. Ricerca sull'integrazione dei disabili nella comunità cristiana*, Catanzaro.

Foucault M. (1963) *Storia della follia*, Milano, Rizzoli.

Foucault M. (1975) *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Paris, Gallimard.

Freed G.E., Hageman J.R. (1996) *Ethical dilemmas in the prenatal, perinatal and neonatal periods*, Clin Perinatol 1996, 23: 3.

Friedlander H. (1997) *Le origini del genocidio nazista. Dall'eutanasia alla soluzione finale*, Roma, Editori Riuniti.

Gallagher H. G. (2004) *Holocaust: Disabled Peoples*. in *Century of Genocide: Critical Essays and Eyewitness Accounts*, edited by Samuel Totten, William S. Parsons, and Israel Charny, 205-230, New York.

Girard R. (1980) *La violenza e il sacro*, Milano, Adelphi, Milano.

Goffman E. (1983) *Stigma: l'identità negata*, Verona, Ombrecorte.

Goldhagen D.J. (1997) *I volenterosi carnefici di Hitler: i tedeschi comuni e l'Olocausto*, 3° ed. Milano, Mondadori.

Griffo G. (2005) *Le buone prassi nell'uso delle parole: le parole sono pietre* in *Le idee vincenti. Esempi di buone prassi nello sviluppo della cultura imprenditoriale e dell'accoglienza*, Pesaro, Progetto Equal Albergo via dei matti numero zero.

Griffo G. (2005) *I diritti umani per le persone con disabilità*, in Pace Diritti Umani, n. 3, settembre-dicembre 2005, pagg. 7-31.

Griffo G. (2009) *Mainstreaming human rights of persons with disabilities in all policies*, in *Protecting and promoting the rights of persons with disabilities in Europe: towards full participation, inclusion and empowerment*, Conference Proceedings. Strasbourg, 29-30 October 2008, organised by the Directorate General of Social Cohesion of the Council of Europe in co-operation with the Nordic Co-operation on Disability (NSH) under the aegis of the Swedish Chairmanship of the Committee of Ministers of the Council of Europe and Presidency of the Nordic Council of Ministers, Strasbourg, 2009, pp. 183-195.

Griffo G. (2006) *L'empowerment base del lavoro delle organizzazioni di persone con disabilità*, in Inserto Empowerment pp.1-2 in Notiziario AP, n° 3 (June/July), Anno XXII, Roma.

Griffo G. (2001) *Bioethic and disability: an human rights issue*, Atti del convegno Bioetica e disabilità, organizzato dalla Fondazione Lanza, Conegliano Veneto 26 Settembre 2001.

Gunther D.F., Diekema D.S. (2006) *Attenuating Growth in Children With Profound Developmental Disability. A new Approach to an Old Dilemma*, Arch Pediatr Adolesc Med. 2006;160:1013-1017.

Haraway, D. J. (1995) *A Cyborg Manifesto. Science, Technology, and Socialist-Feminism in the Late Twentieth Century*”, in *Simians, Cyborgs and Women. The Reinvention of Nature*, London, Routledge 1991, traduzione italiana 1995, *Un manifesto per cyborg. Scienza, tecnologia e femminismo socialista nel tardo ventesimo secolo*, in *Manifesto Cyborg. Donne, tecnologie e biopolitiche del corpo*, Milano, Feltrinelli.

Halberstam J., Livingston I. (a cura di) (1995) *Posthuman Bodies*, Bloomington, Indiana UP.

Hartmann Hinterhuber (2003) *Uccisi e dimenticati. Crimini nazisti contro malati psichici e disabili del Nordtirolo e dell'Alto Adige*, Fondaz. Museo Storico Trentino.

Handicaps & sexualités. Livre blanche. Sous la direction de M. Nuss. Paris, Dunod (2008) (Atti del Convegno internazionale *Dépendance physique: intimité et sexualité* organizzato dall'associazione Coordination Handicap & Autonomie, Strasbourg 27-28 avril 2007).

Horsinga Renno Mireille (2008) *Una ragionevole strage*, Torino, Lindau.

Human Rights of Persons with Disabilities: National Frameworks for the Promotion and Protection of the Human rights of Person with disabilities, Human Rights Council, 10th session, 26 Marzo 2010.
<http://www2.ohchr.org/english/>

Jacquard A. (1978) *Eloge de la différence. La génétique et les hommes*, Paris, ed. du Seuil.

Kahn A. (2004) *Raissonable et humain?* Paris, ed. du Seuil.

Kuntz D. (2004) *Nazi 'Euthanasia' Programs* ed. *Deadly Medicine: Creating the Master Race*, by Michael Burleigh. United States Holocaust Memorial Museum/University of North Carolina Press.

Iacone G., Buccelli C. (2008) *L'invalidità Civile. Aspetti Sostanziali, Processuali, Medico Legali*, Wolters Kluwer Italia.

International Federation for Hydrocephalus and Spina Bifida *Risoluzione sulla diagnosi prenatale ed il diritto di essere differente* (Toulouse, 2000), la *Risoluzione sull'eutanasia dei neonati affetti da spina bifida e/o idrocefalo ed il diritto alla vita* (Helsinki, 2006), *Groningen Protocol. Position Paper on the Disability Stereotypes, International Human Rights and Infanticide* (di James E. Wilkinson 2008)
www.ifglobal.org

Journet N. (2007) *Génétiquement incorrect*, Paris, DangerPublic.

Lallo A., Torresini L. (2001) *Psichiatria e nazismo*, Venezia, Ediciclo.

Longo, G. O. (2003) *Il simbiote. Prove di umanità futura*, Roma, Meltemi editore.

Marchesini R. (2002) *Post-human. Verso nuovi modelli di esistenza*, Torino, Bollati Boringhieri.

AA.VV. (2008) *La memoria degli altri, ebrei e disabili ricordano insieme*, Catalogo dell'evento "Giorno della memoria", Roma, Auditorium Parco della Musica, Sala Santa Cecilia, 27 gennaio 2008.

Nussbaum M. C. and Sen A.K. (1993) *The Quality of Life*, Oxford University Press.

Nussbaum M. C. (2003) *Capabilities as Fundamental Entitlements: Sen and Social Justice*, *Feminist Economics* 9(2/3): 33–59, 2003.

Nussbaum M. C. (2000) *Women and Human Development: The Capabilities Approach*, Cambridge University Press. Tradizione italiana Nussbaum, M. C. (2001) *Diventare persone. Donne e universalità dei diritti*. Bologna, Il Mulino.

Nussbaum M.C. (2002) *Giustizia sociale e dignità umana*, Bologna, il Mulino.

Nussbaum M.C. (2006) *Le nuove frontiere della giustizia. Disabilità, nazionalità, appartenenza di specie*, a cura di Faralli C., Bologna, il Mulino.

Office of the High Commissioner for Human Rights *Expert seminar on freedom from torture and ill treatment and persons with disabilities*, Geneva, 11 December 2007, United Nations Office Geneva.

<http://www2.ohchr.org/english/issues/disability/docs/torture/AnnexII.doc>

Oliver M. (1990) *The individual and social models of disability*, Paper presented at Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians on People with established locomotor disabilities in hospitals, Monday 23 July 1990.

Oliver M. (1990) *Politics of Disablement*, London, Macmillan.

Oliver M. (1996) *Understanding disability. From theory to practice*, New York-Basingstoke.

Organizzazione mondiale della Sanità (1980) *ICIDH*, Bergamo.

Paolini M. (2012) *Ausmerzen*, Torino, Giulio Einaudi editore.

Picciotto-Fargion L. (1991) *Il libro della memoria, gli ebrei deportati d'Italia (1943/1945)*, Milano, Mursia.

Ricciardi von Platen A. (2000) *Il nazismo e l'eutanasia dei malati di mente*, Firenze, Le Lettere.

Rodotà S. (2012) *Il diritto ad avere diritti*, Bari, Laterza.

Roport J.C. (2001) *Le decision de fin de vie en period perinatale: un debat professional, une question de societe*, *Arch. Pediatr* 2001, 8: 349-351.

- Ruggerini C., Griffo G., Manzotti S. (2009) *Empowerment, famiglie, persone con disabilità intellettiva: modi nuovi di "prendersi cura"*, Servizi Sociali. Numero 2: 45- 48, 2009.
- Ruggerini C., Vezzosi F., Solmi A., Manzotti S. (2008) *Narrative Medicine in Genetic Syndrome with Intellectual Disability*, in A Verri (Ed.) *Life Span Development in Genetic Disorders – Behavioral and Neurobiological Aspects*. New York, 2008.
- Ruggerini C., Vezzosi F., Dalla Vecchia A. (2008) *Prendersi cura della disabilità intellettiva Coordinate OMS, buone prassi, storie di vita*, Trento, ed. Erickson.
- Ruggerini C., Manzotti S., Griffo G., Veglia F. (2013) *Narrazione e disabilità intellettiva. Valorizzare le esperienze individuali nei percorsi educativi e di cura*, Trento, ed. Erickson.
- Schianchi M. (2009) *La terza nazione del mondo*. Milano, Feltrinelli.
- Sen A.K. (1999) *Development As Freedom*, Oxford University Press.
- Sen A.K. (2005) *Human Rights and Capabilities*, Journal of Human Development 6, no. 2: 151-166.
- Sen A.K. (1979) *Utilitarianism and Welfarism*, The Journal of Philosophy, LXXVI, 463-489.
- Sen A.K. (1985) *Commodities and Capabilities*, Oxford University Press.
- Sen A.K. (1992) *Inequality Re-examined*, Oxford, Clarendon Press.
- Singer P. (2004) *Scritti su una vita etica*, Milano, Il Saggiatore.
- Singer P. (1993) *Practical ethics*, 2° ed., Cambridge University Press, Cambridge (traduzione italiana *Etica pratica*, Napoli, Liguori 1989).
- Singer P. (2003) *La vita come si dovrebbe*, Milano, Il Saggiatore.
- Tregenza M. (2006) Purificare e distruggere I. *Il programma "eutanasia". Le prime camere a gas naziste e lo sterminio dei disabili (1939-1941)*, Verona, Ombre corte.
- Verhagen E, Sauer P. (2005) *The Groningen Protocol—Euthanasia in Severely Ill Newborns*, New England Journal of Medicine 2005; 352(10):959-62. 2.
- Viganò, F. (2010) *Disabilità e teoria della giustizia*, in *Paradoxa. Etica della condizione umana*, a cura di Adriano Pessina. Milano, Vita & Pensiero.
- World Health Organization (2010) *The World health report: Health systems financing. The path to universal coverage*, Geneva, OMS-WHO.

World Health Organization, Department of Reproductive Health and Research. United Nations Population Fund (UNFPA) (2009) *Promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities*, WHO/UNFPA guidance note. Geneva, OMS-WHO.

World Health Organization (2011). *World report on disability*, Malta, OMS-WHO.

Zuccotti S. (1996) *L'olocausto in Italia*, prefazione di Furio Colombo, Milano, TEA.

SITI WEB

Comitato Nazionale per la Bioetica Italiano

www.governo.it/bioetica/

Istituzionalizzazione delle persone con disabilità, situazione europea

www.community-living.info

Agenzia Europea di educazione con bisogni speciali

<http://www.european-agency.org/>

Dichiarazione Universale sulla Bioetica e i Diritti Umani, adottato alla XXXIII Conferenza Generale dell'UNESCO (2005)

www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/

Nazioni Unite – disabilità

www.un.org/disabilities

Vita indipendente

<http://www.independentliving.org/>

Protocollo di *Groeningen*

www.cbhd.org/resources/endoflife/beals_2005-03-24.htm#2

Sterminio dei nazisti delle persone con disabilità ed altre etnie

www.bbc.co.uk/ouch/fact/the_holocaust_and_disabled_people_faq_frequently_asked_questions.shtml

www.ushmm.org/wlc/article.php?lang=en&ModuleId=10005200

en.wikipedia.org/wiki/T-4_Euthanasia_Program

www.aish.com/holocaust/people/My_Cousin_Karlchen.asp

forum.axishistory.com/viewtopic.php?t=45327

forum.axishistory.com/viewtopic.php?p=406436&sid=bf18758337b16321164ffcd382a557aa#406436

www.newstatesman.com/blogs/crips-column/2007/01/disabled-nazis-germany-program

Federazione Italiana per il superamento dell'handicap (FISH)

www.superando.it

Legislazioni sull'eutanasia

http://fr.wikipedia.org/wiki/St%C3%A9rilisation_contrainte

Collegio Reale degli Ostetrici e dei Ginecologi del Regno Unito

www.nuffieldbioethics.org/sites/default/files/files/CCD%20Chapter%208%20Decision%20making%20regulation%20and%20resolution.pdf

www.patientsrightscouncil.org/site/update039/

Progetto EuRade (promosso dall'European Disability Forum e dall'Università di Leeds, finanziato dall'Unione Europea)

www.eurade.eu

<http://www.edf-feph.org/Page.asp?docid=18048&langue=EN>

Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities

www.un.org/documents/ga/res/48/a48r096.htm

International Classification of Functioning, Disability and Health-ICF

www.who.int/classifications/icf/en/

Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)

www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml

Trattato di Lisbona

http://europa.eu/lisbon_treaty/full_text/index_it.htm

Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea

http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_it.pdf

Ricerca effettuata dall'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM) di Roma

www.consorzioparsifal.it/agenda/n3551_p1/roma-la-uildm-discute-di-sessualita-e-disabilita.html

Per la “progettazione universale”

<http://www.universaldesign.org/>

<http://www.ihcdstore.org/node/134>

I siti web indicati nel documento sono stati visitati il 25 febbraio 2013

Luisa M. Borgia

CSB - Repubblica di San Marino