



Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali



La Convenzione Onu sui diritti delle
persone con disabilità:
dalla ratifica all'applicazione

ACCORCIAMO



Le distanze!

Iniziativa finanziata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche
Sociali ex lege 383/2000, art. 12 lett.d - bando 2009
le attività inerenti al progetto sono a titolo gratuito

Manuale "facilitato":

**cosa dice la Convenzione,
a che punto siamo in Italia,
le proposte delle nostre famiglie**



La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità:
dalla ratifica all'applicazione

**“Manuale Facilitato”:
cosa dice la Convenzione,
a che punto siamo in Italia,
le proposte delle nostre famiglie**

*Il presente volume è stato realizzato nell'ambito dell'iniziativa
“Accorciamo le distanze!” finanziata dal Ministero del Lavoro e delle
Politiche Sociali ex lege 383/2000 art. 12, lett. d – bando 2009*

A cura di:

Gianfranco de Robertis (consulente legale Anffas Onlus)

Roberta Speziale (responsabile area comunicazione e politiche sociali Anffas Onlus)

Grafica, impaginazione e stampa:

Antonio Caserta (responsabile area amministrativa e tecnico contabile Anffas Onlus)

Le proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta applicazione della Convenzione sono state elaborate dalle persone con disabilità, famiglie, operatori ed amici delle strutture associative Anffas Onlus che hanno partecipato agli eventi territoriali dell'iniziativa “Accorciamo le distanze!”

Presentazione

Roberto Speziale – Presidente Nazionale Anffas Onlus

La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità è per Anffas Onlus il quadro all'interno del quale riparametrare e ricollocare ogni azione, iniziativa e pensiero.

D'altro canto, questo strumento così importante e che così profondamente dovrebbe incidere sulla vita delle persone con disabilità e dei loro genitori e familiari, nonché di tutti noi, è ancora scarsamente conosciuto proprio da parte dei diretti interessati, oltre che da parte di coloro i quali dovrebbero garantirne la costante e completa applicazione.

E' per questo che la nostra Associazione ormai da qualche anno e già prima della ratifica della Convenzione, non ha mai smesso di dedicare impegno ed attenzione alla diffusione dei contenuti di tale straordinario strumento, nella speranza che ciò possa essere elemento arricchente e migliorativo, specie in momenti di crisi (in particolare in relazione alle politiche che "ci" riguardano) come quello attuale.

E' per questo che quando abbiamo iniziato a ragionare su quali iniziative formative potessero essere le più utili prevalentemente per la nostra base associativa, abbiamo individuato da subito il tema della Convenzione Onu, concentrandoci sulla necessità di diffonderne il più possibile i contenuti sia tra le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale delle quali ci prendiamo cura e carico, sia tra i loro genitori e familiari, i leader associativi ed i collaboratori, operatori e volontari operanti nelle strutture associative.

Il percorso realizzato è stato improntato alla massima condivisione e, insieme al manuale in versione "easy to read", questo manuale facilitato ne è massima espressione: come vedrete, infatti, nello stesso si coniuga il testo della CRPD con l'analisi dello stato attuale nel nostro Paese realizzata prevalentemente a cura dello staff nazionale e si completa il tutto con le proposte di miglioramento del sistema italiano ideate dalle centinaia di persone incontrate nel corso degli eventi territoriali interregionali e che hanno lavorato anche a distanza nell'arco di molti mesi.

Il manuale non ha alcuna pretesa di esaustività, ma si propone esclusivamente quale strumento utile a chiarire, favorire l'assimilazione e contestualizzare i principi cardine della Convenzione, al fine di stimolare la riflessione, interna ed esterna alla nostra Associazione e aprire e mantenere vivo e costante il confronto ed il dibattito su argomenti di essenziale importanza per l'intero movimento delle persone con disabilità e di chi le rappresenta.

Per questo, auspichiamo che tale lavoro possa essere più che un punto di arrivo, un punto di partenza per essere tutti quanti sempre maggiormente preparati ad affrontare le tante ed impegnative sfide che ci attendono!

Presentazione dell'iniziativa "Accorciamo le distanze!"

Emanuela Bertini – Direttore Generale Anffas Onlus – coordinatrice "Accorciamo le distanze!"

L'ideazione e realizzazione del progetto "Accorciamo le distanze!" deriva dalla consapevolezza che la nostra Associazione ha maturato rispetto al fatto che gli importanti diritti sanciti e ribaditi dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD), peraltro ratificata in Italia con la legge n. 18/09, sono ancora poco conosciuti e poco praticati, sia dalle istituzioni preposte che da parte dei singoli cittadini e dai "diretti interessati", restando quindi a tutt'oggi molto "distanti" dalla concreta realtà che le persone con disabilità ed i loro genitori e familiari quotidianamente vivono.

Da qui quindi la necessità di realizzare un percorso di promozione, semplificazione ed assimilazione dei contenuti e del testo della Convenzione attraverso momenti formativi dedicati, nonché l'elaborazione di strumenti innovativi e partecipati a carattere formativo, informativo e divulgativo, ovvero:

- manuale "facilitato" per le famiglie e gli operatori;
- manuale easy to read (versione facile da leggere) e relativo video.

La rete e la struttura Associativa hanno risposto con entusiasmo ed impegno agli stimoli derivati da tale ambizioso progetto che vedeva per la prima volta direttamente coinvolte le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale. Infatti gli obiettivi minimi fissati dal progetto sono stati di gran lunga superati con l'adesione formale, al percorso formativo, di 35 tra Associazioni ed enti a marchio Anffas, oltre alla partecipazione informale delle strutture associative ed una media di almeno 50 corsisti per ciascuno degli eventi territoriali, per un totale complessivo di oltre 500 persone.

Allo stesso modo, per quanto riguarda la stesura e la sperimentazione del testo "easy to read" le strutture che hanno realizzato tale sperimentazione sono state ben 23 su tutto il territorio italiano e stupefacenti sono state le idee emerse, le proposte formulate, le modalità e forme di sperimentazione adottate, soprattutto rispetto alla capacità di cogliere gli impulsi e stimoli ed approfondire, riadattare e ri-creare i materiali forniti dal coordinamento del progetto, garantendo anche la raccolta di strumenti aggiuntivi ed a supporto di quelli realizzati a livello nazionale.

Vi è da segnalare un'altra peculiarità dell'iniziativa progettuale in discorso, rispetto ai precedenti progetti realizzati, ovvero lo scambio diretto e sinergico con Associazioni di rilevanza internazionale:

- l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, che ha portato la propria testimonianza in merito alle principali attività poste in essere negli USA, nonché circa lo stato dell'arte in merito alla ratifica ed applicazione della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e le condizioni di vita delle stesse e delle loro famiglie negli Stati Uniti.
- Inclusion Europe (Federazione di Associazioni Nazionali Europee che si occupano di disabilità intellettiva) che ha fornito la propria supervisione nella stesura di documentazione tecnica in linguaggio "easy-to-read".

Per quanto sopra sinteticamente rappresentato e pur non volendo né potendo fare bilanci, che non vadano oltre il raggiungimento dei risultati dichiarati nel programma delle attività, si può certamente affermare che è stato fatto un altro importante passo per dare concreta attuazione ai contenuti della CRPD, promuovendo il dibattito e la cultura sulla Convenzione, con i vari soggetti esterni, istituzioni ed enti a vario titolo coinvolti nei processi inclusivi ed attuativi della CRPD.

Allo stesso modo si è rafforzato e consolidato il sistema formativo Anffas, espressione di una cultura, che si manifesta nella modalità di azione dell'Associazione, ai suoi vari livelli, nella promozione dei diritti, nella valorizzazione delle risorse umane, nell'acquisizione di competenze e nel processo di empowerment.

Indice

Diritti umani, Convenzione Onu e pensiero Anffas: i principi generali.....	Pag. 5
L'applicabilità della Convenzione Onu in Italia: come e quando richiederla.....	Pag. 8
Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità: preambolo.....	Pag. 10
Art. 1 – Scopo.....	Pag. 12
Art. 2 – Definizioni.....	Pag. 12
Art. 3 - Principi generali.....	Pag. 12
Art. 4 - Obblighi generali.....	Pag. 13
Art. 5 - Eguaglianza e non discriminazione.....	Pag. 14
Art. 6 - Donne con disabilità.....	Pag. 16
Art. 7 - Bambini con disabilità.....	Pag. 17
Art. 8 - Accrescimento della consapevolezza.....	Pag. 19
Art. 9 – Accessibilità.....	Pag. 21
Art. 10 - Diritto alla vita.....	Pag. 24
Art. 11 - Situazioni di rischio ed emergenze umanitarie.....	Pag. 26
Art. 12 - Uguale riconoscimento dinanzi alla legge.....	Pag. 28
Art. 13 - Accesso alla giustizia.....	Pag. 31
Art. 14 - Libertà e sicurezza della persona.....	Pag. 33
Art. 15 - Diritto di non essere sottoposto a tortura, a pene o a trattamenti crudeli, inumani e degradanti....	Pag. 35
Art. 16 - Diritto di non essere sottoposto a sfruttamento, violenza e maltrattamenti.....	Pag. 37
Art. 17 - Protezione dell'integrità della persona.....	Pag. 40
Art. 18 - Libertà di movimento e cittadinanza.....	Pag. 40
Art. 19 - Vita indipendente ed inclusione nella società.....	Pag. 43
Art. 20 - Mobilità personale.....	Pag. 46
Art. 21 - Libertà di espressione e opinione e accesso all'informazione.....	Pag. 49
Art. 22 - Rispetto della vita privata.....	Pag. 52
Art. 23 - Rispetto del domicilio e della famiglia.....	Pag. 54
Art. 24 – Educazione.....	Pag. 59
Art. 25 – Salute.....	Pag. 63
Art. 26 - Abilitazione e riabilitazione.....	Pag. 67
Art. 27 - Lavoro e occupazione.....	Pag. 69
Art. 28 - Adeguate livelli di vita e protezione sociale.....	Pag. 73
Art. 29 - Partecipazione alla vita politica e pubblica.....	Pag. 76
Art. 30 – Partecipazione alla vita culturale, alla ricreazione, al tempo libero ed allo sport.....	Pag. 78

Diritti umani, Convenzione Onu e pensiero Anffas: i principi generali

Roberta Speziale – Responsabile area comunicazione e politiche sociali Anffas Onlus

“La Convenzione, insieme al suo Protocollo Opzionale, è profondamente radicata nel forte impegno della comunità internazionale nel rettificare la notevole negligenza e le pratiche de-umanizzanti che violano i diritti umani delle persone con disabilità. Questa è una tappa storica nel cammino della nostra istanza per la realizzazione dei diritti umani universali per TUTTI, creando una società pienamente inclusiva”.

Con queste parole, il Segretario Generale delle Nazioni Unite, Ban Ki-Moon ha acclamato l'entrata in vigore della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (CRPD), avvenuta il 3 maggio 2008, con la ratifica del Trattato da parte dei primi 20 Paesi in tutto il mondo.

Tale documento, infatti, che rappresenta il primo accordo internazionale sui diritti umani del ventunesimo secolo, riguarda **almeno 650 milioni di persone** (pure avendo, come sopra riportato, la capacità di incidere sulla vita della generalità dei cittadini) in tutto il mondo sulla cui qualità e condizione di vita potrà/dovrà incidere in maniera epocale.

Che cos'è la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità

La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità è una **legge internazionale**, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite su proposta di una commissione specificamente costituita (Committe ad hoc), che si prefigge l'obiettivo di fare in modo che in tutto il mondo siano rispettati i **diritti umani delle persone con disabilità** e siano rimosse le forme specifiche di discriminazione, impegnando tutti gli Stati che la hanno ratificata e la ratificheranno ad intervenire con politiche, legislazioni e risorse idonee.

Si tratta di uno strumento aperto a tutti gli Stati del mondo, i quali hanno la possibilità di ratificarla e, di conseguenza, impegnarsi a rendere quanto nella stessa contenuto realtà concreta all'interno del proprio Paese, essendo tra l'altro sottoposte ad una maggiore azione di verifica e monitoraggio costanti, sia da parte delle Nazioni Unite, sia al livello interno.

Un aspetto importante risiede nel fatto che la Convenzione non istituisce nuovi diritti specifici per le persone con disabilità, poiché si ancora saldamente alla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani (del 1948), ma impone un **nuovo modello di disabilità basato sui diritti umani**, volto a rimuovere tutte le forme specifiche di discriminazione (“discriminazione fondata sulla disabilità”). Come tutte le Convenzioni Onu sui diritti umani, infatti anche la CRPD nasce dalla documentazione delle violazioni dei diritti verso persone che hanno determinate caratteristiche che sono colpite da uno stigma sociale negativo¹. Nel caso specifico, ad essere documentate e rilevate sono le violazioni dei diritti umani verso le persone con disabilità.

Parlare di disabilità, o meglio, di persone con disabilità in termini di diritti umani e di violazione degli stessi, ha una portata culturalmente molto significativa, poiché supera definitivamente le visioni precedenti, che attribuivano la disabilità ad una dimensione soggettiva (di malattia) dell'individuo e che consideravano spesso le persone con disabilità quali soggetti che non possiedono alcune caratteristiche dell'essere umano, dando quindi adito a trattamenti differenziati, separati e segreganti. Tale nuovo approccio, infatti, riconoscendo il valore e la dignità di ogni persona umana e la necessità che tutti, nessuno escluso, godano di **pari opportunità** e siano pienamente **inclusi nella società**, ricolloca la questione nell'ambito dell'universalità di quei diritti fondamentali di cui ogni persona è titolare in quanto essere umano.

Ciò è perfettamente coerente, inoltre, con quanto ribadito dalla **Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (ICF, 2001)** dell'OMS che ha promosso il **modello bio-psico-sociale** della disabilità il quale, superando il vecchio modello medico e sanitarizzante (che attribuiva alla condizione soggettiva ed alla malattia la condizione di svantaggio della persone con disabilità) ha posto al centro dell'attenzione l'interazione tra i fattori personali, ambientali e sociali: **quanto più la società include le caratteristiche delle persone (nel rispetto della diversità umana) e ne sviluppa le capacità tanto più è capace di rimuovere barriere, ostacoli e pregiudizi.**

Il riconoscimento che le persone con disabilità sono discriminate e hanno mancanza di pari opportunità a causa del pregiudizio e della visione negativa che le accompagna e che nella società vi sono sovente ostacoli e barriere al

¹ G. Griffo, F. Ortali - a cura di, Manuale di formazione sui diritti umani delle persone con disabilità, AIFO e DPI Italia - disponibile su www.aifo.it

godimento dei loro diritti umani è la base sulla quale si costruisce la Convenzione, sviluppando un impianto che si propone di intervenire affinché vi sia per queste persone eguaglianza di trattamento e di opportunità, anche con l'utilizzo di "accomodamenti ragionevoli", ovvero di soluzioni adeguate (seppur ragionevolmente temperanti le esigenze dei singoli e quelle dello Stato Parte), in tutti gli ambiti della vita e della comunità.

La Convenzione infatti vuole combattere proprio gli ostacoli, barriere e pregiudizi, spesso **profondamente radicati nella cultura, nelle pratiche e nelle politiche delle Comunità** (a volte anche in quelle che, ad una prima superficiale analisi vengono considerate "buone prassi!"), definendo una nuova politica per le persone con disabilità ed intervenendo in tutti i campi della vita (dal diritto alla vita, alla partecipazione a tutti i contesti sociali in condizioni di inclusione sociale, fino al diritto alla vita privata, autonoma ed indipendente).

Ciò che dovrebbe verificarsi, quindi, è soprattutto un vero e proprio cambiamento culturale al quale dare sostanza con azioni concrete.

La struttura della Convenzione

La Convenzione è composta da:

- ✓ un **preambolo**, in cui sono inserite le motivazioni, i riferimenti a documenti e considerazioni generali che ne hanno ispirato la scrittura;
- ✓ **50 articoli** (principi e norme generali che si applicano a tutti gli articoli, norme specifiche che si occupano di aree particolari, sistema di monitoraggio nazionale e internazionale, procedure e sistema di aggiornamento);
- ✓ un **protocollo facoltativo** (che gli Stati possono decidere se ratificare, o meno, insieme alla CRPD) in cui sono inclusi i ricorsi individuali e le indagini del Comitato Internazionale.

I sistemi di monitoraggio

La ratifica della Convenzione impone agli Stati ratificatori di creare dei **sistemi di monitoraggio sulle politiche in materia di disabilità** nel proprio Paese, anche tramite la costituzione di una struttura di coordinamento.

Sulla base di tale monitoraggio ogni Stato dovrà presentare alle Nazioni Unite **rapporti periodici** (per la prima volta dopo due anni dalla ratifica ed in seguito ogni quattro anni), stesi con la partecipazione delle persone con disabilità, sulle misure prese per adempiere ai propri obblighi, ai quali potranno affiancarsi **rapporti non ufficiali** (cosiddetti "shadow report" – rapporti ombra) redatti dalle organizzazioni delle persone con disabilità o di chi le rappresenta.

La Convenzione istituisce inoltre il **Comitato sui Diritti delle Persone con Disabilità** con il compito di ricevere, esaminare e formulare suggerimenti e raccomandazioni ai rapporti nazionali dei vari paesi.

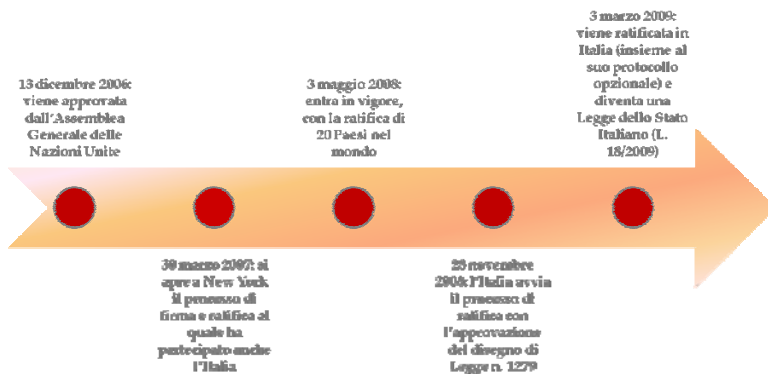
Gli Stati Parti, inoltre, si riuniscono regolarmente in una **Conferenza** (Conferenza degli Stati Parti) per esaminare ogni questione concernente l'applicazione della Convenzione.

Un po' di storia

Dopo 4 anni di negoziati in sede di "Committe ad hoc", la Convenzione è stata approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni unite il **13 dicembre 2006**.

Il processo di firma e ratifica del trattato si è aperto, a distanza di qualche mese (il **30 Marzo 2007**) a New York. In quell'occasione sono intervenuti ben 82 Paesi di tutto il mondo (il più alto numero nella storia della firma delle altre Convenzioni delle Nazioni Unite), tra cui l'Italia, rappresentata dall'allora Ministro della Solidarietà Sociale Paolo Ferrero.

La Convenzione è entrata quindi ufficialmente in vigore, grazie alla ratifica di 20 Stati, il **3 maggio 2008**, entrando così a far parte a tutti gli effetti del diritto internazionale.



Al momento in cui scriviamo² sono ben **102 i Paesi in tutto il mondo che hanno ratificato la Convenzione** (tra cui l'Unione Europea) e 149 quelli che hanno solo firmato il trattato, mentre il Protocollo opzionale è stato ratificato da 62 Paesi e firmato da 90.

La CRPD in Italia

Con la **Legge 3 marzo 2009, n. 18** "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità" **l'Italia ha ratificato la Convenzione Onu ed anche il Protocollo Opzionale.**

Il nostro Paese si è quindi impegnato a rendere i principi e diritti ribaditi dalla CRPD ancora più concreti ed esigibili, essendo soggetto anche a costante monitoraggio e verifica.

Come si evince dal titolo stesso della norma, la l. 18/2009 ha costituito l'**Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità** che dovrebbe avere un ruolo centrale nella definizione delle politiche e dei programmi che riguardano la disabilità e nel monitorare e valutare l'accessibilità di tutte le altre politiche. Infatti, oltre a predisporre il **Programma di azione biennale sulla disabilità** ed a lavorare sul **monitoraggio** e l'**implementazione** della CRPD, l'Osservatorio, anche per tramite del proprio Comitato Tecnico-Scientifico, dovrebbe essere una fucina di idee e proposte per quanto riguarda la promozione della nuova visione della disabilità.

All'Osservatorio, insediatosi ufficialmente nei mesi scorsi, partecipano anche i membri delle Associazioni Italiane maggiormente rappresentative (tra cui **Anffas Onlus**, con la presenza del Vice Presidente Nazionale Ivo Manavella).

La Convenzione Onu ed il pensiero Anffas

La Convenzione Onu è per l'intero movimento delle persone con disabilità e di chi le rappresenta il quadro di riferimento ed il paradigma centrale cui ispirare pensieri, azioni e politiche ed è per questo che i suoi principi permeano interamente il "Pensiero Anffas".

I principi di non discriminazione, rispetto per la dignità umana, autonomia e indipendenza delle persone; partecipazione ed inclusione nella società; pari opportunità; accessibilità; parità tra uomini e donne sono infatti da anni già alla base del pensiero dell'Associazione.

La sfida di Anffas è quindi quella di essere **sempre più protagonista** nel cammino che dovrà portare all'affermazione del modello della disabilità basato sui diritti umani e della piena inclusione sociale delle persone con disabilità, agendo da impulso e stimolo nei confronti dell'esterno, ma al tempo stesso leggendo e rileggendo, in chiave critica e con grande attenzione, il proprio stesso operato alla luce della Convenzione.

Il "manuale facilitato" sulla CRPD

Questo manuale prende in considerazione gran parte degli articoli della Convenzione (per la precisione dall'art. 5 all'art. 30).

Per ognuno degli articoli viene riportato:

- il **testo integrale della Convenzione Onu**

- **Norma e prassi: la situazione attuale in Italia** – analisi che si propone di illustrare, in maniera il più possibile sintetica e chiara, i principali contenuti dell'articolo della Convenzione in esame e le motivazioni che ne hanno ispirato la scrittura, contestualizzando il dettato della CRPD nel nostro Paese, sia dal punto di vista normativo, che della prassi, che della concreta situazione di vita e di godimento dei diritti/discriminazione delle persone con disabilità. Un'attenzione particolare viene dedicata, proprio per la natura stessa della nostra Associazione, alla condizione ed alla rilevanza per ciascun articolo rispetto alle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale. Le analisi sono accompagnate da box, nei quali si approfondiscono alcuni aspetti collegati o si concentra l'attenzione su curiosità/notizie utili ed interessanti.

- **Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione** – proposte, ideate dai partecipanti agli eventi formativi territoriali del progetto, che mirano ad individuare soluzioni e strategie per "accorciare le distanze!" tra quanto sancito dalla CRPD e la vita concreta e quotidiana delle persone con disabilità e dei loro genitori e familiari nel nostro Paese.

² 10 luglio 2011

L'applicabilità della Convenzione Onu in Italia: come e quando richiederla

Gianfranco de Robertis – consulente legale Anffas Onlus

Molti ricorderanno la soddisfazione, a tratti euforica, di tutto il movimento delle persone con disabilità quando nel dicembre 2006 fu approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità per la consapevolezza, che si aveva, della nascita di una nuova stagione dei diritti umani o meglio dell'inizio di una maggior considerazione dei diritti umani, specie quando questi fossero afferenti persone con disabilità³.

Tutto questo fervore, però, pian piano aveva lasciato spazio alla preoccupazione dei più che la CRPD rimanesse solo un bel "pezzo di carta", ricco di altissimi principi, che, per la loro stessa generalità, rischiavano di non essere poi applicati nei vari Stati Membri che avrebbero approvato la Convenzione.

Tutti questi dubbi, oggi, devono essere fugati, considerando che l'Italia nel 2009 ha ratificato, con la Legge n.18/2009, la CRPD ed anche il suo Protocollo Opzionale (ossia il Protocollo con cui si individuano le modalità di rilevazione e censura internazionale delle violazioni della Convenzione stessa).

La suddetta ratifica, infatti, permette oggi di considerare sia la Convenzione sia il suo Protocollo Opzionale come parte integrante dell'ordinamento giuridico italiano e, quindi, vincolante, come altre norme legislative, rispetto a chi quotidianamente, nel territorio italiano, deve porre in essere azioni, atti, considerazioni, e decisioni concernenti le persone con disabilità, determinando anche le conseguenti reazioni rispetto alle eventuali violazioni.

Chi oggi, quindi, è chiamato in Italia a rispettare la CRPD?

Innanzitutto il legislatore statale e regionale. Infatti, la Convenzione altro non è che un insieme di quegli "obblighi internazionali" da cui scaturiscono dei vincoli che, ai sensi dell'art. 117 della Costituzione italiana, devono essere rispettati allorché si stia legiferando sia per lo Stato, sia anche per ciascuna Regione.

Pertanto, nel caso di norme di legge adottate in violazione dei principi della CRPD sarebbe possibile adire la Corte Costituzionale affinché dichiari illegittima la legge proprio per violazione dell'art. 117 della Costituzione e la espunga, quindi, dall'ordinamento giuridico italiano.

Ad onor del vero, davanti ad un testo legislativo che possa prestarsi a più interpretazioni, al tempo stesso conformi e non conformi alla CRPD, la Consulta potrebbe anche scegliere di adottare una pronuncia meramente interpretativa chiarendo di voler considerare legittima la legge, ma solo in quanto da interpretare secondo i criteri dalla stessa forniti in considerazione dei principi della Convenzione. Ma anche in questo caso, un'applicazione interpretativa contraria non sarebbe possibile e quindi censurabile in ogni momento anche davanti alla magistratura.

Anche le pubbliche amministrazioni devono seguire la CRPD. Nell'adozione dei provvedimenti amministrativi, sia di carattere generale sia di carattere specifico, le pubbliche amministrazioni non possono adottare soluzioni contrarie a quanto previsto dalla Convenzione, potendo, in caso contrario, essere censurate per violazione di legge. Sicuramente ciò è facilmente attuabile quando le Amministrazioni pongono in essere azioni vietate dalla Convenzione, con un'immediata percezione della violazione stessa (come può essere una delibera regionale di negazione di alcuni trattamenti sanitari in palese violazione dell'art. 25 della Convenzione). Ben più difficile è, invece, l'individuazione di una violazione della CRPD quando nel porre in essere alcuni nuovi servizi/azioni non si calibrano gli stessi in base ai paradigmi della Convenzione, specie quando questi ultimi prevedono sul punto non un comportamento di astensione ma l'adozione di azioni in positivo (come può essere una delibera regionale sulle modalità di utilizzo dei fondi sulla vita indipendente, che però non tenga presente di tutto quanto indicato nell'art. 19 della CRPD in tema di azioni da porre in essere). In tali casi maggiore deve essere l'attenzione nel rilevare che l'amministrazione, nell'ambito della sua attività discrezionale, ha comunque mal utilizzato il suo potere, in dispregio anche ai vincoli della CRPD.

La magistratura non può non considerare che i principi della CRPD sono ormai norme dello stato italiano. Nella decisione di qualsiasi tipo di giudizio i magistrati non possono non considerare che alcuni principi della CRPD, per la loro chiarezza ed esaustività, sono immediatamente applicabili (self-executing) nell'ordinamento italiano, senza necessità di alcuna ulteriore norma che li specifichi meglio, e quindi devono utilizzarli anche nelle loro decisioni. Per esempio, il divieto di discriminazione per condizione di disabilità nelle polizze assicurative per il ramo vita

³ rispetto alla varie Dichiarazioni Universali dei Diritti Umani la CRPD non crea nuovi diritti, ma specifica quelli già riconosciuti da sempre, declinandoli rispetto alla condizione di disabilità.

(art. 25 CRPD) sicuramente imporrebbe al giudice di porre tale principio alla base di un eventuale decisione in un giudizio instauratosi nei confronti di una compagnia assicurativa per diniego di sottoscrizione di polizza verso una persona con disabilità

Ma, al di là dell'esempio sopra riportato che addirittura creerebbe una nuova norma nel nostro ordinamento giuridico, esistono articoli della CRPD che impongono quanto meno una rilettura di norme italiane già esistenti e che i nostri giudici quotidianamente applicano; ciò nella considerazione che anche i principi della CRPD sono norme italiane e quindi tutte le altre devono comunque essere rilette rispetto ai primi che hanno anche un rango superiore rispetto alle norme ordinarie (derivando da Convenzione internazionale che ha una copertura costituzionale, come innanzi detto). Per esempio, al di là di quanto previsto dal nostro impianto codicistico sulle misure di protezione giuridica delle persone con disabilità, il Giudice Tutelare che si trovi a valutare se attivare un'interdizione/inabilitazione o un'amministrazione di sostegno per una persona con disabilità intellettiva e/o relazionale dovrebbe considerare, oltre tutte le norme del codice civile, anche quanto previsto sul punto (in particolare sull'adozione di una misura che rispetti "*le preferenze della persona*" con disabilità) dall'art. 12 CRPD. E non a caso uno dei primi provvedimenti giudiziari in cui si sono considerati, ai fini della decisione, i principi della CRPD è stato un procedimento per l'instaurazione di un'amministrazione di sostegno definito con il decreto del G.T. di Catanzaro del 9 aprile 2009, a solo un mese dall'entrata in vigore della legge di ratifica della CRPD.

Ma cosa succede se chi è deputato ad applicare la CRPD in Italia non lo fa?

Secondo l'art. 2 del Protocollo Opzionale, bisogna prima esperire tutti i rimedi giuridici interni allo Stato per tentare di eliminare tale violazione e solo quando ciò non abbia sortito effetto attivare la procedura internazionale di rilevazione della violazione. E' infatti evidente, anche per il principio di sussidiarietà territoriale, che dovrebbe essere più semplice ricomporre l'eventuale distorsione del sistema lì dove si è creata e questo solo quando comunque non fosse possibile attivare la procedura internazionale davanti al Comitato Onu sui Diritti delle Persone con disabilità.

A tal proposito, occorre precisare che i cc.dd. "rimedi giuridici" interni possono essere sia di carattere giudiziario, sia di carattere "giustiziale" (ossia procedure con cui un'Autorità Amministrativa definisce la vicenda ricorrendo ad una procedura ben definita ed applicando nella sua decisione solo norme di diritto, senza quindi il ricorso ad una valutazione meramente discrezionale).

Solo dopo che si siano esperiti i rimedi previsti dall'ordinamento italiano in vari gradi possibili (per esempio per l'attività giudiziaria si siano esperiti tutti i gradi di giudizio), il singolo, anche in gruppo, potrà comunicare al Comitato Onu la supposta violazione chiedendo che se ne accerti l'esistenza e si richieda allo Stato Italiano di rimuovere la stessa elidendo anche tutte le eventuali conseguenze negative prodottesi.

A seguito di tale segnalazione il Comitato Onu sottopone in via confidenziale tale comunicazione allo Stato Membro, chiedendo spiegazioni scritte o dichiarazioni che chiariscano la questione e/o indichino le misure che si intendono adottare; ricevuti i riscontri dallo Stato Membro il Comitato Onu può indirizzare al primo suggerimenti e/o raccomandazioni affinché venga meno la situazione di violazione, in tal maniera censurando quindi a livello internazionale il comportamento dello Stato che o direttamente o indirettamente (per non aver sorvegliato ed eliminato i comportamenti in violazione della CRPD) ha dato vita a tale violazione (c.d. "*moral suasion*").

Pertanto, la Convenzione già è entrata a far parte del nostro ordinamento giuridico con gli effetti dirompenti (soprattutto a livello di riqualificazione di norme precedenti) che si sono delineati. Occorre però avere consapevolezza di tale forza, affinché la CRPD viva ogni giorno nelle azioni ordinarie di chiunque e determini, anche a livello culturale, un nuovo paradigma che possa diventare patrimonio comune e naturale nel modo di approcciarsi alle persone, al di là del fatto che esse abbiano una condizione di disabilità.

Solo iniziando ad essere fermamente convinti che la Convenzione possa effettivamente "vivere" nelle nostre relazioni può imporsi una modalità di approccio verso le persone con disabilità totalmente differente.

Impariamo a "vivere la Convenzione Onu", al di là di ogni imposizione giuridica, che non può essere la necessaria premessa per la sua adozione, ma semmai solo una sua eventuale conseguenza.

I Diritti Umani si riconoscono nella società, non solo nelle aule dei tribunali.

CONVENZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Gli Stati Parte di questa Convenzione,

(a) *Richiamando* i principi proclamati nella Carta delle Nazioni Unite che riconoscono la dignità inerente ed il valore e i diritti uguali e inalienabili di tutti i membri della famiglia umana come fondamento di libertà, giustizia e pace nel mondo,

(b) *Riconoscendo* che le Nazioni Unite, nella Dichiarazione Universale dei Diritti Umani e nei Patti Internazionali sui Diritti Umani, hanno proclamato e convenuto che ciascuno/a è titolare di tutti i diritti e delle libertà indicate di seguito, senza distinzioni di alcun tipo,

(c) *Riaffermando* l'universalità, l'indivisibilità, l'interdipendenza e interrelazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali e la necessità da parte delle persone con disabilità di essere garantite nel loro pieno godimento senza discriminazioni,

(d) *Richiamando* il Patto Internazionale sui Diritti Economici, Sociali e Culturali, il Patto Internazionale sui Diritti Politici e Civili, 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 gli altri Trattamenti Crudeli, Disumani o Degradanti e la Punizione, la Convenzione sui Diritti del bambino e la Convenzione Internazionale per la tutela dei Diritti di tutti i Lavoratori migranti e dei minori 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 minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri,

(f) *Riconoscendo* l'importanza dei principi e delle linee guida politiche contenute nel Programma Mondiale di Azione riguardante le persone con disabilità e nelle Regole Standard per la Parità di Opportunità per le Persone con Disabilità nell'influenzare la promozione, la formulazione e la valutazione delle politiche, dei piani, dei programmi e delle azioni a livello nazionale, regionale ed internazionale al fine di parificare ulteriormente le opportunità per le persone con disabilità,

(g) *Enfatizzando* l'importanza di includere nelle politiche ordinarie i temi della disabilità come parte integrale delle strategie pertinenti dello sviluppo sostenibile,

(h) *Riconoscendo* altresì che la discriminazione contro qualsiasi persona sulla base della disabilità costituisce una violazione della dignità inerente e del valore della 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 sostegni più intensi,

(k) *Consapevoli del fatto* che, nonostante questi vari strumenti ed impegni, le persone con disabilità continuano a incontrare barriere nella loro partecipazione come membri eguali della società e 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* i preziosi contributi, esistenti e potenziali, apportati da persone con disabilità in favore del benessere generale e della diversità delle loro comunità, e del fatto che la promozione del pieno godimento dei diritti umani, delle libertà fondamentali e della piena partecipazione nella società da parte delle persone con disabilità porterà ad un accresciuto senso di appartenenza ed a 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 inerenti alle politiche e ai programmi, inclusi quelli che li riguardano direttamente,

(p) *Consapevoli* 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, proprietà, nascita, età o altra condizione,

(q) *Riconoscendo* che le donne e le ragazze con disabilità corrono spesso maggiori rischi, all'interno e all'esterno dell'ambiente domestico, di violenze, sevizie e abusi, di essere dimenticate e trattate con trascuratezza, maltrattate e sfruttate,

(r) *Riconoscendo* che i bambini con disabilità dovrebbero poter godere pienamente di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali su base di eguaglianza rispetto agli altri bambini, e richiamandosi agli obblighi assunti in tal senso dagli Stati Parte in base alla Convenzione dei Diritti del Fanciullo,

(s) *Enfatizzando* la necessità di incorporare una 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) *Sottolineando* il fatto che la maggior parte delle persone con disabilità vive in condizioni di povertà, ed a questo proposito riconoscendo l'urgente necessità di affrontare l'impatto negativo della povertà sulle persone con disabilità,

(u) *Tenendo in mente* che le condizioni di pace e sicurezza basate sul pieno rispetto degli scopi e dei principi contenuti nella Carta delle Nazioni Unite e che l'osservanza degli strumenti applicabili ai 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 all'ambiente fisico, sociale, economico e culturale, alla salute, all'istruzione, all'informazione e alla comunicazione, per permettere alle persone con disabilità di godere pienamente di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali,

(w) *Comprendendo* che l'individuo, avendo dei doveri nei confronti degli altri individui e della comunità di appartenenza, ha una propria responsabilità nell'adoperarsi per la promozione e l'osservanza dei diritti riconosciuti dalla Carta Internazionale dei Diritti Umani,

(x) *Convinti* che la famiglia, è il naturale e fondamentale nucleo della società e merita la protezione da parte della società e dello Stato, e che le persone con disabilità ed i membri delle loro famiglie dovrebbero ricevere la necessaria protezione ed assistenza per permettere alle famiglie di contribuire al pieno ed eguale godimento dei diritti delle persone con disabilità,

(y) *Convinti* che una convenzione internazionale esaustiva e completa per la promozione e la protezione dei diritti e della dignità delle persone con disabilità possa dare un contributo 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



Il testo della Convenzione

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, intellettive 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



Il testo della Convenzione

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



Il testo della Convenzione

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



Il testo della Convenzione

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 i 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 - Eguaglianza e non discriminazione



Il testo della Convenzione

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 discriminazione, 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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

La disabilità non può essere un impedimento per il rispetto di tutti i diritti delle persone!

La Convenzione riconosce che **le persone con disabilità non devono subire trattamenti differenti** a causa della propria condizione. In tal senso, secondo la definizione contenuta all'interno del documento, **"Discriminazione sulla base della disabilità"** indica 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** (art. 2). La discriminazione può essere **diretta o indiretta**. E' diretta quando una persona è trattata meno favorevolmente di quanto sia, sia stata o sarebbe trattata un'altra in una situazione analoga, a causa della disabilità. E' indiretta quando una disposizione, un criterio o una prassi apparentemente neutri possono mettere in una posizione di particolare svantaggio le persone con disabilità rispetto ad altre⁴.

L'accomodamento ragionevole

Riportiamo di seguito la chiara e completa definizione presente nel "Manuale di formazione sui Diritti Umani delle persone con disabilità" a cura di G. Griffo e Francesca Ortali pubblicato dall'AIFO e DPI: "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 basi di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali.

Il concetto di accomodamento ragionevole **varia da paese a paese**, secondo elementi culturali, il sistema di protezione legale, le politiche di tutela dei diritti e la legislazione vigente. L'interpretazione della parola "ragionevole" infatti è influenzata da fattori culturali e materiali (per esempio, quale intervento è considerato ragionevole in un paese per una persona con disabilità?), così pure il concetto di "carico sproporzionato o eccessivo" (dipende infatti dalla ricchezza del paese, da quali risorse sono disponibili e quindi investibili, dal livello di riconoscimento dei diritti); egualmente l'interpretazione della parola "accomodamento", che può variare sulla base, per esempio, delle tecnologie disponibili.

Va comunque ricordato che in base all'art. 4 comma 2 della Convenzione (vedi punto 3.1.3) **la mancanza di risorse finanziarie non può essere di pregiudizio** per i diritti riconosciuti "che siano immediatamente applicabili secondo il diritto internazionale". Inoltre "il **rifiuto** di un accomodamento ragionevole" è considerato una discriminazione (art. 2).

Nonostante i grandi passi in avanti compiuti dalla Società, **la discriminazione a danno di persone con disabilità è ancora diffusa, concreta e dura da sconfiggere**⁵. Ad Anffas Onlus giungono costantemente segnalazioni da ogni parte d'Italia da persone e famiglie che subiscono dure discriminazioni a causa della propria condizione di disabilità nei più svariati ambiti della vita (la scuola, il lavoro, la salute, la vita culturale ed il tempo libero, etc). Inoltre, se la discriminazione diretta è più facilmente individuabile e, quindi, in qualche misura, censurabile, quella indiretta è ancora più dura da riconoscere ed abbattere.

⁴ G. Griffo, F. Ortali - a cura di, Manuale di formazione sui diritti umani delle persone con disabilità, AIFO e DPI Italia - disponibile su www.aifo.it

⁵ Anffas Onlus, Relazione di programma Consiglio direttivo nazionale approvata dall'Assemblea Nazionale Anffas Onlus del 21 e 22 maggio 2010 - disponibile su www.anffas.net

Infatti, la **discriminazione non è un avvenimento eccezionale** o anormale, bensì un fenomeno sistematico, spesso intrinseco al modo in cui si opera e radicato nelle norme e nei valori culturali e sociali⁶.

Per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale la situazione può divenire ancor più complessa in quanto la discriminazione a loro danno è spesso realizzata in forme più subdole e difficili da individuare ed eliminare: infatti, mentre può essere chiaro che eliminando le barriere architettoniche si elimina anche la discriminazione di una persona con disabilità fisica, non è così scontato ammettere che le persone con disabilità intellettiva sono discriminate nel momento in cui, ad esempio, non vi è una segnaletica chiara e redatta in formato facile da leggere, oppure agibile anche per chi non sa leggere.

In **Italia** il concetto di non discriminazione e uguaglianza di fronte alla legge è stato introdotto già nell'**art. 3 della nostra Costituzione** che riconosce la pari "dignità sociale" di tutte le persone.

La promozione della lotta alla discriminazione ha trovato, poi, un solido fondamento, nel **Dlgs n. 216/2003** e nella **Legge n. 67/2006** che riconoscono specifiche azioni giudiziarie volte a censurare e rimuovere gli effetti negativi di discriminazioni verso persone con disabilità rispettivamente in ambito lavorativo ed in qualsiasi ulteriore ambito della vita.

Purtroppo, anche a causa della scarsa conoscenza, gli strumenti di tutela che questa normativa prevede ancora non attecchiscono nel nostro Paese. Eppure, tali azioni potrebbero essere esercitate direttamente, in nome e per conto delle persone vittime di discriminazioni, anche dalle rappresentanze sindacali dei lavoratori (ai sensi del Dlgs n. 216/2003) e dalle Associazioni appositamente riconosciute dal Ministero delle Pari Opportunità (ai sensi della Legge n. 67/2006) – tra cui anche strutture associative Anffas.



Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ Promuovere la formazione e l'informazione sulla disabilità e su quanto contenuto nella CRPD a tutti i livelli e soprattutto tra gli operatori ed i tecnici, le pubbliche amministrazioni, le istituzioni e le ASL;
- ✓ Trovare degli strumenti per evitare che si perseguano obiettivi non coerenti o addirittura contrastanti con l'eguaglianza di opportunità e la non discriminazione delle persone con disabilità, soprattutto in relazione all'approccio, spesso legato alla garanzia delle sole risorse, da parte di Istituzioni e Pubbliche amministrazioni e ciò anche tramite la diffusione delle buone prassi;
- ✓ Prevedere nella legislazione la definizione di accomodamento ragionevole, indicando che la sua mancanza costituisce una forma di discriminazione fondata sulla disabilità;
- ✓ Attuare una concreta distinzione tra persone con disabilità e persone anziane, la cui assenza è spesso fonte di discriminazione;
- ✓ Promuovere la più ampia partecipazione delle persone con disabilità e loro associazioni all'interno degli organi di consultazione presso gli Enti Locali;
- ✓ Agire sulla cultura del Paese, a partire dalla più tenera età e dalle agenzie educative, tramite specifici progetti di sensibilizzazione;
- ✓ Promuovere indagini statistiche e raccolte di dati, in merito alla diffusione della discriminazione ed alla percezione della disabilità;
- ✓ Raccogliere storie di discriminazione, anche dal punto di vista delle emozioni;
- ✓ Dare più voce alla persona con disabilità per sentire come questa si auto-percepisce;
- ✓ Migliorare la qualità della fruizione dei servizi e della partecipazione delle persone con disabilità.

⁶ ILO, Uguaglianza nel lavoro. Affrontare le sfide, 2007 - disponibile su www.ilo.org

Articolo 6 – Donne con disabilità



Il testo della Convenzione

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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

Donna, lavoratrice, mamma...e persona con disabilità: no alla doppia discriminazione!

Con questo articolo la Convenzione riconosce che **la condizione di disabilità può essere vissuta diversamente da una donna rispetto ad un uomo**. Di fatto, le donne e le bambine sono già soggette a discriminazioni in molti campi della vita sulla base del genere di appartenenza. Quando a questa situazione di partenza, già svantaggiata, si aggiungono ulteriori ostacoli legati ad una disabilità, siamo di fronte ad una situazione di **discriminazione multipla**, basata cioè, sul fatto di essere donne e di avere una disabilità e di non godere di pari opportunità, né rispetto alle altre donne né rispetto agli uomini con disabilità.

Nella scena internazionale, a lungo si è dibattuto sull'adeguatezza di inserire un articolo specifico sulle donne con disabilità; da un lato per evitare di "ghettizzare" ulteriormente le donne a favore di un contesto di protezione e promozione dei diritti di tutti, dall'altro perché non si può dire che tra le diverse culture del mondo vi sia una visione omogenea della donna nella società, tanto meno della donna con disabilità. Il fatto, quindi, che si sia riusciti a trovare un accordo sull'introduzione di un riferimento così specifico fa comprendere ancor di più la portata di questo articolo che, per la prima volta, evidenzia la condizione di invisibilità e la discriminazione multipla che vivono le donne con disabilità. La discriminazione, infatti, "è evidente a chi possiede una buona consapevolezza di sé, ma è difficile farla emergere in quelle donne che non lo sono [consapevoli] e non hanno neanche le parole per esprimerla e denunciarla"⁷.

Recentemente si sta cominciando a sviluppare una sostanziosa letteratura sul tema delle donne con disabilità rispetto alle **violenze e discriminazioni** che subiscono nel quotidiano e le ricerche sin qui condotte ne danno una visione storica, sociale e culturale che ci permette di rileggere la loro condizione oggi. Generalmente, le donne con disabilità rimangono, nell'immaginario collettivo, delle **eterne bambine** e che quindi non hanno l'esigenza o la capacità di autodeterminarsi nel campo dell'affettività e della sessualità e ciò continua a costringere alla costruzione di un percorso di vita protetto, che le tuteli dalle violenze che possono incontrare sia nell'ambito familiare che al suo esterno. Molto spesso, quindi, questa impostazione è causa del fatto che le occasioni per poter esercitare il proprio potere di scelta (ma anche di facilitare l'acquisizione della consapevolezza al fine di attuare quel processo di *empowerment* che permetterebbe loro di compiere delle scelte) vengano limitate al minimo, se non annullate, facendo sì che, ad esempio, anche la violenza sessuale sia vissuta come una delle tante violenze subite rispetto alle quali non si hanno alternative né difesa.

Le bambine e le donne con disabilità spesso non vedono riconosciuto il ruolo che potrebbero assumere nei **contesti familiari, scolastici, professionali, culturali, sociali**⁸, avallando in qualche modo le discriminazioni che le stesse subiscono nei vari contesti della vita, a partire da quello dell'**istruzione**, per cui il 33,6% di esse non ha accesso ad un percorso educativo rispetto al 26,3% degli uomini con disabilità, a quello **lavorativo** per cui il 74% delle donne con disabilità risulta essere disoccupato e solo 1/3 dei lavoratori con disabilità sono di sesso femminile; a quello della **sfera privata**, per cui solo il 50% di esse sono sposate rispetto al 68% degli uomini con disabilità⁹.

Al momento, **non esistono in Italia misure specifiche** per assicurare pari opportunità ed il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani per una donna che sia anche con disabilità ed evitarle così la doppia discriminazione. Nel nostro Paese infatti vi sono solo norme a protezione ora della condizione femminile (per es.

⁷ R. Barbuto, E. Napolitano; Donne con disabilità e i loro Diritti Umani in Italia – DPI Italia

⁸ P. Baratella, E. Littamè; I diritti delle persone con disabilità, dalla Convenzione ONU alle buone pratiche; 2009, p. 195

⁹ ibidem

“quote rosa”), ora della condizione di disabilità (per es., quote per le assunzioni obbligatorie) che non sempre in combinato disposto possono portare ad una più efficace e specifica tutela della donna con disabilità.

L'unico riferimento normativo specifico è quello contenuto nel **Decreto Ministero del Lavoro e Previdenza Sociale n. 91 del 13 gennaio 2000**, relativo al regolamento per il funzionamento del **Fondo nazionale per il diritto al lavoro delle persone con disabilità (l. 68/99)**, in cui è stabilito che sono ammessi agli incentivi i programmi che favoriscano l'inserimento lavorativo delle “donne disabili”¹⁰.

In ogni caso, nell'ordinamento italiano vi sono alcuni casi del tutto eccezionali che determinano un rafforzamento della tutela o, al massimo, una coincidenza di tutela, come nel caso dell'obbligo delle **grandi imprese** che accedono alla Cassa Integrazione o al sistema di mobilità che, nell'operare la scelta dei dipendenti da sottoporre a tali procedure, devono comunque salvaguardare sia i lavoratori con disabilità, sia le donne lavoratrici (art. 5 Comma 2 Legge n. 223/1991).

Un altro caso in cui si assiste ad una tutela casualmente più rafforzata per la ricorrenza delle due condizioni personali è data dal nuovo testo dell'**art. 609 Bis del codice penale** che inasprisce la pena per la **violenza sessuale** nel caso in cui la vittima sia in una condizione di disabilità fisica o psichica e si sia approfittato di tale stato.

Ugualmente un inasprimento di pena è previsto per il **reato di “atti persecutori”** (meglio conosciuto come “stalking”), per il quale la vittima è in genere una donna, nel caso in cui la vittima sia anche persona con disabilità (art. 612 bis del codice penale), prevedendo anche la procedibilità d'ufficio del reato.

Non esistono infine misure che supportino la donna con disabilità specie nel suo delicato compito della **maternità**, dove, alle già due indicate condizioni di disagio, si somma quella comunque particolare di donna incinta prima e di madre dopo.



Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ Promuovere la trasversalità di politiche ed interventi: parlare delle donne con disabilità quando si discute/programma/legifera in merito alle donne, dei bambini con disabilità quando si parla di bambini, etc e viceversa parlare di donne, di bambini (ma anche di altri possibili fattori di vulnerabilità) quando di parla di persone con disabilità (ad es. anche tramite la costituzione di commissioni interassessorili presso gli enti locali);
- ✓ Promuovere l'empowerment, la formazione ed informazione delle stesse donne con disabilità, anche intellettuale e/o relazionale (ad esempio educazione sessuale, gestione della maternità, etc) sin dall'età evolutiva e l'istituzione di specifici servizi anche presso i consultori familiari;
- ✓ Promuovere incentivi, anche tramite atti normativi, volti a favorire la maggiore tutela e partecipazione delle donne con disabilità (ad es. prevedere all'interno della l. 68/99 sul collocamento mirato incentivi per l'assunzione/agevolazioni per il collocamento delle donne con disabilità).

Articolo 7 – Bambini con disabilità



Il testo della Convenzione

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.

¹⁰ S. Marchisio, R. Cera, V. della Fina, La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Commentario, Roma, 2010



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

Bambini e non disabili...

Nonostante la presenza di un articolo specifico dedicato ai bambini con disabilità all'interno della **Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (CRC) del 1989**, si è ritenuto opportuno inserirne uno anche nella Convenzione sulla disabilità proprio per garantire l'accesso all'intera gamma dei diritti inerenti a tutti i bambini, nella consapevolezza che ciascun minore, anche con disabilità, ha *diritto a preservare la propria identità* (principi generali).

Nella Convenzione sulla disabilità viene ripreso il concetto di "**superiore interesse del bambino**"¹¹, in base al quale un bambino, anche in presenza di una condizione di disabilità, è sempre da considerare innanzitutto un minore a cui garantire la massima protezione possibile e la facoltà di esprimere le proprie opinioni. Questa possibilità diventa elemento cardine per individuare ciò che può essere considerato il miglior interesse del bambino anche attraverso l'ascolto diretto, individuando metodi e strumenti che ne facilitino la **partecipazione**. Proprio su questo punto, purtroppo, la disabilità intellettiva e/o relazionale viene ancora troppo poco tenuta in considerazione. Spesso questi bambini hanno bisogno di un ascolto che non sia solo "uditivo", spesso non parlano per voce propria ma attraverso altre persone ed è per questo motivo che il ruolo delle famiglie e delle organizzazioni di persone con disabilità è riconosciuto dalla Convenzione come "fondamentale nella rappresentazione dei bisogni, delle idee, delle potenzialità, dei contributi che le persone con disabilità possono garantire alla società"¹².

Nel nostro ordinamento giuridico non vi è una cautela particolare per il bambino con disabilità, bensì solo genericamente come bambino da "ascoltare", pur in presenza di particolari condizioni personali (soprattutto se di disabilità).

Ciò, per esempio, lo si riscontra in uno dei momenti in cui il minore deve essere sentito con una certa attenzione, quale quello molto delicato delle vicende familiari inerenti lo **scioglimento del matrimonio**. Infatti, anche in tal caso, pur richiedendosi una considerazione delle condizioni personali dello stesso (quindi anche dell'eventuale condizione di disabilità), non vi è una norma specifica: a tal proposito, l'art. 155 *sexies* del codice civile prevede genericamente che il giudice, durante la procedura di separazione dei genitori, disponga l'audizione del minore che abbia compiuto gli anni dodici o anche di età inferiore che abbia, però, **adeguate capacità di "discernimento"**.

Ugualmente, nel **processo penale minorile** (processo a carico dei minori sopra i 14 anni), vi è una specifica norma (art. 9 DPR n. 448/1988) in merito alla valutazione della personalità del minore in genere, che tiene conto delle sue condizioni personali, familiari, sociali, ma senza un'espressa previsione per l'eventuale condizione di disabilità, che, al massimo, potrebbe incidere, nel caso di disabilità intellettiva, per l'ulteriore valutazione di incapacità d'intendere e di volere rispetto alla commissione del reato.

Solo in alcuni casi il legislatore italiano ha previsto, per il bambino con disabilità, una **protezione di supporto maggiore rispetto agli altri minori** (non determinata solo dalla considerazione del caso concreto, ma dalla puntuale previsione di norme specifiche). Un ambito specifico di intervento del legislatore in tal senso è rappresentato da tutta la normativa inerente l'inclusione scolastica degli alunni con disabilità, che trova il proprio cardine legislativo negli artt. 12 e ss della **Legge n. 104/1992**, prevedendo supporti specifici come l'insegnante di sostegno, l'assistente di base e l'assistente specialistico, oltre a tutta una particolare disciplina inerente la programmazione, l'attività didattica e la valutazione dell'alunno che verta in condizione di disabilità.

Ciò perché l'iscrizione a scuola rimane il primo momento in cui si cominciano a raccogliere dati statistici, peraltro ancora improntati su una valutazione quantitativa, creando un gravissimo vuoto per tutto ciò che riguarda la fascia

Un aspetto interessante che emerge dalla lettura di questo articolo è che, spesso i bambini, così come le donne, subiscono una **doppia discriminazione**, sia in quanto minori sia in quanto minori con disabilità che, a causa degli ostacoli che la società a loro impone, sono più esposti al rischio di essere vittime di sfruttamento, maltrattamento, abusi ecc rispetto ai loro coetanei senza disabilità.

La discriminazione viene esacerbata ancor più quando si tratta di bambini che non possono o non sanno esprimersi da soli (come i bambini con disabilità intellettiva e/o relazionale).

¹¹ Lo stesso articolato della CRC, che elenca un insieme dei diritti fondamentali, racchiude in sé il "nucleo" delle disposizioni che formano il "superiore interesse del bambino"

¹² P. Baratella, E. Littamè; I diritti delle persone con disabilità, dalla Convenzione ONU alle buone pratiche; 2009, p. 217

d'età da 0-6 anni sulla diagnosi precoce ed il rafforzamento dei centri di diagnosi e di screening prenatale, l'abilitazione, la riabilitazione oltre ad inficiare una corretta ed efficace pianificazione delle politiche.

La mancanza di politiche di raccordo tra i vari soggetti coinvolti, ad esempio servizi di intervento precoce, la scuola, le risorse territoriali etc determina una presa in carico "a singhiozzo" che non mette al centro il bambino quanto piuttosto "il servizio" così che la vita della persona e le aspettative che può avere dipendono dalla (fortunata) interazione tra questi attori. È evidente, quindi, come **la famiglia** giochi un ruolo fondamentale che deve essere seriamente supportato, anche tramite **attività di formazione ed informazione**.

Delle altre forme di discriminazione che vivono i bambini con disabilità nel nostro paese avremo modo di parlare nei successivi paragrafi, basti citare che l'accesso alla scuola, alle attività culturali e ricreative ed allo sport per tutti forniscono, purtroppo, fonti inesauribili di esempi.

Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ Realizzare statistiche e raccolte dati ufficiali e complete sui bambini con disabilità, in particolare tra gli 0 e 6 anni;
- ✓ Incentivare la formazione e informazione e promuovere l'empowerment delle giovani coppie e dei giovani genitori sui diritti dei bambini con disabilità;
- ✓ Prevedere campagne informative, anche nelle neonatologie, per il supporto del bambino e dei genitori al momento della nascita/prima diagnosi, mirati oltre che alla presa in carico familiare anche alla prevenzione di abusi e maltrattamenti (a volte paradossalmente provocati anche dall'eccessiva riabilitazione);
- ✓ Promuovere la presa in carico precoce ed evitare l'abbandono del bambino e della sua famiglia nel periodo tra la nascita e l'ingresso a scuola;
- ✓ Realizzare progetti di vita dalla nascita e per l'intero arco della vita (come i progetti individuali e personalizzati ai sensi dell'art. 14 l. 328/00).

Articolo 8 – Accrescimento della consapevolezza



Il testo della Convenzione

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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

Per combattere i pregiudizi sulle persone con disabilità, la strada migliore passa per i mezzi di comunicazione di massa e per l'educazione!

La Convenzione impegna gli Stati parti ad adottare tutte le misure al fine di **sensibilizzare la società** in merito alla condizione, nonché al rispetto dei diritti e della dignità, delle persone con disabilità, combattendo stereotipi, pregiudizi e la visione negativa che la società ha costruito attorno a loro. I principali strumenti previsti a tal fine sono: **campagne di comunicazione, formazione ed educazione** già a partire dalla tenera età, **sensibilizzazione dei mass media** in particolare a rappresentare le persone con disabilità in modo coerente ai principi della Convenzione stessa (cioè come persone, titolari di diritti ed incluse nella comunità).

Nel nostro Paese la disabilità è ancora **poco rappresentata** dagli organi di informazione di massa e relegata principalmente ad essere documentata dalla stampa cosiddetta di settore. Ne è una prova lampante il fatto che le notizie sulla pubblicazione prima e sulla firma e ratifica dopo della stessa Convenzione sono passate sotto silenzio da parte dei mass media. Inoltre, è ancora presente la tendenza, laddove invece si affronti in qualche misura l'argomento, a proporre una **rappresentazione della disabilità permeata dal pregiudizio e dal pietismo e centrata sul concetto di diversità e l'incitazione al buonismo**. Le persone con disabilità sono quasi del tutto **assenti dai normali contesti dell'informazione**, soprattutto quelli televisivi: non sono presenti tra gli ospiti delle trasmissioni, nelle pubblicità, etc. L'assenza diventa poi totale nell'informazione destinata ai più piccoli, oppure ai giovani. La situazione è ancora più critica riguardo alla situazione delle persone con disabilità grave e gravissima, le quali sono praticamente relegate a **popolo invisibile**: ad esempio, per rappresentare la disabilità intellettiva o relazionale si ricorre quasi esclusivamente alla sindrome di down, nelle sue forme più lievi, che, pur costituendo sicuramente una delle più note cause di disabilità intellettiva, non è sicuramente rappresentativa di tutte, specie delle più gravi. Tra l'altro l'attuale **Contratto di servizio Rai (2007-2009)**, attualmente in fase di ulteriore revisione per gli anni 2010/2012, è stato oggetto di **forti polemiche** da parte del movimento delle persone con disabilità, specialmente nella parte della programmazione dedicata alle persone con disabilità che risulta poco incisiva e ben lontana dal poter favorire il superamento di atavici pregiudizi che secoli di esclusione hanno radicato nell'opinione pubblica. In tale testo, infatti, vengono ignorate tutte le cosiddette "*cross-disability issues*", ovvero le questioni di fondo che riguardano qualsiasi tipo di disabilità, concentrandosi unicamente sull'accessibilità alla programmazione televisiva, settore, tra l'altro, nel quale il nostro Paese è ancora ad uno stadio di arretratezza, ma a cui non può certo esclusivamente riferirsi un documento di questa portata¹³.

Le **campagne di sensibilizzazione**, pubbliche o private con supporto pubblico, relative alla disabilità sono molto poche ed in alcuni casi, quelle realizzate trasmettono messaggi non in linea con il modello di disabilità contenuto nella Convenzione (un esempio può essere quello della campagna realizzata dal Dipartimento delle Pari Opportunità nell'anno 2010 il cui slogan recitava "abilità diverse, stessa voglia di vita" legandosi quindi alla definizione di "diversa abilità" che non è del tutto coerente con quella adottata dall'OMS di persona con disabilità). Rispetto alla realizzazione di **campagne educative** rivolte ai più giovani, nel 2007 è stato avviato dal Ministero dell'Istruzione il **progetto «I care»** con l'obiettivo di promuovere nelle istituzioni scolastiche (dalle scuole dell'infanzia agli istituti superiori) sistematiche azioni e attività di formazione dei docenti e dei dirigenti sugli snodi delle politiche dell'integrazione. Pur apprezzando contenuti e finalità, si segnala la mancata pubblicazione dei dati di partecipazione e di un'analisi sui risultati prodotti, che di fatto rende difficoltosa una valutazione dell'avanzamento del processo di inclusione basato su un cambiamento culturale rispetto alla disabilità.

La Rai dispone di un servizio di **Segretariato Sociale**, attraverso il quale regola la diffusione di spot di associazioni, campagne all'interno dei programmi televisivi etc, e lo stesso garantiscono le reti Mediaset, tramite la fondazione Mediafriends. Tali iniziative ricomprendono però l'intero mondo del sociale e quindi gli spazi inerenti la disabilità sono molto limitati, l'accesso difficile e gli eventuali spot/notizie vengono trasmessi in fasce orarie e programmi prevalentemente di nicchia e ciò specialmente sulle reti non pubbliche.

¹³ FISH Onlus - Federazione Italiana Superamento Handicap, Comunicato Stampa

Per facilitare la diffusione di un linguaggio comune e la formazione degli operatori della comunicazione Anffas ha collaborato con il Segretariato Sociale alla realizzazione di un **codice di informazione sulla disabilità intellettiva e/o relazionale**, strumento purtroppo, però, poco diffuso ed utilizzato.

A fronte di ciò, una recente ricerca realizzata dalla Fondazione Censis¹⁴ ha restituito un quadro piuttosto interessante circa la **percezione e l'atteggiamento rispetto alla disabilità nel nostro Paese** intervistando 1.500 italiani ed evidenziando la presenza di scarsa o errata conoscenza, soprattutto rispetto alla percezione della disabilità intellettiva e/o relazionale, e della persistenza e radicamento di **antichi stereotipi e pregiudizi**, spesso veicolati anche tramite i mezzi di comunicazione di massa. Inoltre, tra le reazioni di fronte alla disabilità una parte degli intervistati ha dichiarato di provare disagio, paura ed indifferenza. Ciò è evidentemente un segnale del fatto che la strada per il reale accrescimento della consapevolezza sulla disabilità in Italia è ancora lunga da percorrere.

Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ Promuovere la formazione ed informazione sulla disabilità e su quanto contenuto nella CRPD nell'intera collettività a 360°, attraverso opportuni programmi, iniziative e campagne informative ed educative rivolte alla generalità dei cittadini.

Articolo 9 - Accessibilità



Il testo della Convenzione

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 in formati 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;

¹⁴ Fondazione Censis, Le disabilità oltre l'invisibilità istituzionale, il ruolo delle famiglie e dei sistemi di welfare. Primo rapporto di ricerca La disabilità, tra immagini, esperienze e emotività, 2010

(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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

Accessibilità non significa soltanto abbattimento delle barriere architettoniche!

Non si può dire che nella Convenzione ci siano alcuni articoli più importanti di altri ma senza dubbio il valore dell'articolo 9 sull'accessibilità risiede nella sua trasversalità, soprattutto per ciò che riguarda i diritti delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale.

Infatti, molto spesso, esso viene recepito come l'obbligo da parte degli Stati di garantire uno standard di accessibilità fisica e sensoriale dei luoghi fisici e dei servizi in termini di abbattimento di barriere già preesistenti o di ideazione e strutturazione di nuovi luoghi e servizi.

È importante sottolineare, però, che la Convenzione introduce la "Progettazione Universale" (*Universal Design*) come paradigma di accessibilità, dandone per altro una definizione all'articolo 2 (vedi box a fianco). Questa introduzione di fatto sdogana la convinzione che l'accessibilità sia legata all'ambiente fisico, allargandola, tra le altre cose, anche alla

"Progettazione universale" indica la progettazione (e realizzazione) di prodotti, ambienti, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate. "Progettazione universale" non esclude dispositivi di ausilio per particolari gruppi di persone con disabilità ove siano necessari. (articolo 2)

tecnologia dell'informazione e della comunicazione (ICT) ed agli **strumenti di partecipazione**. Infatti, senza l'accesso all'informazione della carta stampata, audio, video o di internet una persona non può esercitare il suo diritto ad avere ed esprimere un'opinione.

In particolare, le misure specifiche contenute in questo articolo richiedono che tutti i servizi pubblici e l'ambiente siano resi accessibili anche attraverso un **linguaggio facile da leggere e da comprendere**. Infatti, seppur non in forma esplicita, il principio che emerge nettamente quando si legge l'articolo 9 in relazione con tutti gli altri articoli della Convenzione, è quello del diritto di accesso agli strumenti di partecipazione, su una base di uguaglianza con gli altri. Seppure il diritto di partecipare alla vita politica e pubblica viene sancito dall'articolo 29, l'articolo sull'accessibilità garantisce il **diritto ad accedere alla partecipazione**, abbattendo, appunto, quelle barriere fisiche, sensoriali e culturali che, altrimenti, impedirebbero l'esercizio di tale diritto.

È molto importante fare questa distinzione, soprattutto quando si parla di disabilità intellettiva e/o relazionale, proprio perché per garantire l'effettiva attuazione di questo articolo, è **necessario ripensare a come organizzare a monte l'ambiente ed i servizi**. Non si tratta infatti solo di abbattere barriere, ricorrendo al principio di accomodamento ragionevole, o di adattare i luoghi ed i servizi, ricorrendo ai principi dello Universal Design, quanto piuttosto di pianificare le azioni partendo dal presupposto che le persone con disabilità, specie intellettiva e/o relazionale, possono esprimere bisogni, opinioni e desideri e devono essere messe nelle condizioni di poterlo fare, con il supporto e gli adattamenti adeguati, nel rispetto del maggior grado di autonomia possibile al fine di partecipare pienamente, ad esempio, alla attività della comunità, alle attività politiche, alle celebrazioni religiose ed eventi culturali.

Inoltre, l'accesso all'ambiente ed ai servizi "per tutti" quali l'istruzione, il lavoro, la sanità, la giustizia ecc., implica necessariamente il riconoscimento della persona con disabilità, soprattutto intellettiva e/o relazionale, come soggetto di diritto che ha una capacità giuridica che può e deve esercitare, sempre con gli adeguati supporti.

Nella prassi, si tende a relazionarsi con la figura di supporto della persona con disabilità, in particolare se intellettiva e/o relazionale, affidandosi all'interpretazione che essa può dare dei suoi bisogni, desideri ed opinioni. Questa soluzione, manca di "educare" la comunità ad interagire con persone che si esprimono con diverse modalità, uniformando le modalità di comunicazione piuttosto che arricchirle e limitandone quindi l'accessibilità.

Anche **a livello normativo**, in Italia, si è sempre avuta ampia attenzione verso l'**eliminazione delle barriere architettoniche**, senza viceversa migliorare la qualità della fruizione dei servizi e della partecipazione delle persone con disabilità.

Infatti, vi sono stati diversi interventi per l'eliminazione delle barriere architettoniche in qualsiasi ambito, spazio e luogo, privato o pubblico che esso fosse. Basti pensare a tutte le varie prescrizioni tecniche per l'accessibilità degli edifici privati (condomini di edifici), di edilizia residenziale pubblica e quelli aperti al pubblico (cinema, palestra

ecc.), così come contenute nella **Legge n. 13/89** ("Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati") e nel conseguente **Decreto Ministeriale n. 236/1989**. Oppure si ricordino per l'accessibilità di spazi pubblici (quali gli arredi urbani), servizi pubblici (quali per esempio i trasporti locali) ed edifici pubblici (per esempio scuole) le norme prescrittive contenute nel **D.P.R. n. 503/1996**, alla cui mancata attuazione ricorrono, ora, le sanzioni previste nel **Testo Unico sull'Edilizia** (D.P.R. n. 380/2001).

Per consentire la piena accessibilità di alcuni luoghi fisici, quali le civili abitazioni, la **Corte Costituzionale** ha anche dato una lettura costituzionalmente orientata dell'**art. 1052 del codice civile in tema di servitù di passaggio**, ritenendo, con sentenza n. 167/1999, che, anche quando vi sia un'abitazione che consti di un accesso alla pubblica via, ma questo sia difficilmente praticabile, inadatto o insufficiente per una persona con disabilità, si possa richiedere all'autorità giudiziaria il riconoscimento di una servitù di passaggio su una proprietà altrui (per esempio passaggio su un giardino di proprietà altrui) per persone con disabilità.

Per quanto concerne, invece, **l'edilizia scolastica**, al di là di quanto previsto dal D.P.R. n. 503/1996 per tali tipologie di edifici (art. 23), vi è un'apposita legislazione. Tale disciplina trae origine da una legge di carattere nazionale, n. 23/1996, che individua, in via generale, le competenze per le ristrutturazioni degli edifici, i rispettivi finanziamenti, nonché i controlli, creando anche un apposito Osservatorio per l'edilizia scolastica presso il Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca. In particolare, secondo tale fonte legislativa, si individua nei **Comuni** la competenza per la fornitura e la manutenzione ordinaria e straordinaria degli edifici da destinare a scuole di ogni ordine e grado, ad eccezione delle scuole secondarie di II grado, di competenza invece delle **Province**. Poi ogni Regione declina, nello specifico, ulteriori norme di dettaglio sull'edilizia scolastica, ma c'è da registrare che a tale sistema normativo non corrisponde un'effettiva azione volta ad eliminare le barriere architettoniche, stante i ritardi nei finanziamenti per tali interventi e la scarsa attenzione verso la qualità di fruizione da parte degli alunni con disabilità degli spazi scolastici in genere e non solo delle aule.

Ancora del tutto carente è inoltre un'indicazione normativa in merito anche alla **qualità della fruizione** degli stessi spazi e servizi per le persone con disabilità. Per esempio, una cosa è prevedere che nelle sale cinematografiche vi siano spazi riservati per le persone in sedia a rotelle, da cui poter in piano raggiungere facilmente le vie di fuga, altra cosa è prevedere che tali spazi non siano necessariamente in corrispondenza della prima fila delle poltrone, ma possano essere anche in altre file, dando la possibilità allo spettatore in sedia a rotelle di scegliere, al pari degli altri, un posto migliore e di fruire della stessa qualità del servizio (in assenza di esplicita copertura legislativa, attualmente in Italia non può essere riconosciuto il diritto dello spettatore in sedia a rotelle a fruire del servizio, richiedendo pure una qualità ottimale del servizio stesso - sentenza Corte Costituzionale n. 251/2008).

Manca inoltre la previsione di un **sistema sanzionatorio e di monitoraggio** capace di assicurare la concreta attuazione di tale normativa, e ciò comporta, nella prassi, l'esistenza di un gran numero di barriere in tutti gli ambiti della vita e della comunità¹⁵.

Mentre sul fronte dell'accesso all'informazione, qualcosa si è iniziato a porre in essere con l'approvazione della **legge c.d. "Stanca" n. 4/2004** ("Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici")

Il linguaggio "easy to read"

Il linguaggio "easy to read" (facile da leggere) consiste nella semplificazione dei concetti e nell'uso di parole **facilmente comprensibili da chiunque**.

Comunicare con questo linguaggio significa, quindi, produrre le informazioni in formato accessibile ed usare mezzi di comunicazione e prodotti fruibili dal più ampio numero di persone possibili, come ad esempio le **persone con disabilità intellettiva e/o relazionale**, ma anche bambini, persone anziane o non di madrelingua.

Nell'ambito di un progetto Europeo, **Inclusion Europe*** ha sviluppato delle Linee Guida su come redigere dei testi utilizzando proprio questa tecnica.

Anffas Onlus nell'ambito del Progetto, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ex lege 328/2000, art. 12, lett. d - bando 2009, "Accorciamo le distanze!" ha deciso di tradurre i contenuti della Convenzione in linguaggio easy to read proprio al fine di diffonderne i messaggi tra i diretti interessati: le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale ed i loro genitori e familiari.

Proprio per rispettare i principi dello Universal design il manuale è disponibile in formato testo, video, audio e con animazioni.

* *"Information for all - European standards for making information easy to read and understand"* scaricabili all'indirizzo: <http://www.inclusioneuropa.org/LLL/documents/Information%20for%20all.pdf>

¹⁵ Rapporto ISGI (Istituto Studi Giuridici Internazionali) "La Convenzione delle Nazioni Unite del 2007 sui diritti delle persone con disabilità: modalità di recepimento, attuazione a livello nazionale e regionale, strumenti di monitoraggio.

promuovendo l'accessibilità delle persone con disabilità a tutte le fonti di informazione e loro relativi servizi anche attraverso strumenti e tecnologie di supporto (vedasi anche commento all'art.21).

E' da segnalare infine che non esiste alcuna norma che preveda l'obbligo di fornire una formazione adeguata ai **soggetti che dovrebbero contribuire all'accessibilità** (es. architetti, progettisti, ingegneri, ma anche personale coinvolto nella comunicazione ed informazione, etc).¹⁶

Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ Prevedere misure per rafforzare la protezione ed il monitoraggio del diritto umano all'accessibilità ed introdurre sistemi sanzionatori più efficaci in caso di mancata attuazione della normativa in materia;
- ✓ Elaborare proposte di intervento per migliorare l'accessibilità di tutti gli edifici fisici, implementando anche una fitta rete di formazione-informazione sulla possibilità di accesso ai contributi per l'eliminazione o il superamento delle barriere architettoniche;
- ✓ Fornire un'adeguata formazione ai professionisti addetti alla costruzione e progettazione dell'ambiente fisico e virtuale, della comunicazione ed informazione, etc sulle misure necessarie per realizzare l'accessibilità quale prerequisito per l'iscrizione agli albi professionali;
- ✓ Promuovere e favorire la qualità della fruizione di spazi e servizi, migliorando quanto già esistente e realizzando un ambiente di vita migliore per tutti;
- ✓ Favorire e migliorare l'accessibilità dei siti web per le persone con disabilità intellettiva e/o sensoriale;
- ✓ Promuovere la cultura dell'accessibilità come "divertimento" (con particolare riferimento ad esempio alle sale cinematografiche, al teatro ed alle iniziative ludico-culturali, alle manifestazioni sportive, etc);
- ✓ Promuovere e sperimentare l'utilizzo diffuso e capillare di forme di comunicazione e strumenti accessibili anche alle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, come il linguaggio "easy to read";
- ✓ Promuovere l'educazione ai problemi di accessibilità coinvolgendo le scuole di ogni ordine e grado.

Articolo 10 – Diritto alla vita



Il testo della Convenzione

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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

Anche le persone con disabilità hanno diritto a nascere, crescere e vivere!

Questo articolo della Convenzione tocca un tema abbastanza spinoso, cioè quello del **diritto alla vita delle persone con disabilità**. Nonostante l'articolo 10 non fornisca una definizione precisa di diritto alla vita (non indicando ad esempio espressamente se in questo sia da ascrivere o meno il diritto del feto e rimandando quindi alle legislazioni nazionali in materia), il fatto stesso che all'interno del documento sia ribadito tale concetto implica che l'esigibilità di questo diritto da parte delle persone con disabilità non è poi così scontata. Infatti, la storia della visione culturale negativa e lo stigma che da sempre accompagna la disabilità ha fatto sì che alcune caratteristiche di queste persone

¹⁶ ibidem

le rendessero vittime di una **“ indesiderabilità sociale ”**¹⁷. Ciò ha drammaticamente comportato che il diritto delle persone con disabilità a nascere ed a rimanere in vita sia stato e sia tutt’ora messo più volte in discussione. Oggi, infatti, a seguito dei processi scientifici degli ultimi decenni, la presenza di un problema di salute o di anomalie genetiche può essere individuata già in fase prenatale (ed embrionale nel caso di fecondazione assistita in vitro) ed i genitori (la madre, in questo caso) possono trovarsi a dover scegliere se mettere o meno al mondo il proprio figlio con disabilità. Infatti, la **legge n. 194/78** prevede la possibilità per la madre, anche oltre il limite generale dei 3 mesi dal concepimento, di **scegliere di interrompere la gravidanza** quando vi siano dei *“processi patologici, tra cui quelli relativi a rilevanti anomalie o malformazioni del nascituro, che determinino un grave pericolo per la salute fisica o psichica della donna”*. Inoltre, dal punto di vista delle tutele del futuro nascituro, la questione nel nostro Paese è abbastanza controversa: infatti, se da una parte **l’art. 13 della legge n. 40/2004** (legge sulla c.d. “fecondazione assistita”) **vieta le selezioni a scopo eugenetico degli embrioni**, dall’altro non impedisce che la donna possa, una volta acquisita dal proprio medico una diagnosi di malformazione dell’embrione (ai sensi dell’art. 14 comma 5 della stessa legge), rifiutare l’intero impianto degli embrioni: in sostanza, o tutti gli embrioni da impiantare o nessuno, senza selezione tra l’uno e l’altro.

In questo caso è fondamentale che vi sia una **presa in carico dei genitori già in fase prenatale**, onde evitare che la nascita di un bambino con disabilità possa essere impedita dalla poca conoscenza, disinformazione e dal pregiudizio che ancora esiste nella nostra società, oppure dalla carenza di risorse e di supporti che la famiglia teme di dover affrontare. Il diritto alla vita è, infatti, ancora fortemente vincolato al contesto, alla possibilità di accedere ai servizi, agli standard di salute che un Paese è in grado di garantire ai propri cittadini, alle risorse umane e personali, etc¹⁸.

Riguardo al diritto alla vita, alla salute ed alla somministrazione di cibo e fluidi alle persone con disabilità ed in stato vegetativo permanente si veda il commento all’art. 25 – diritto alla salute.

Dal progetto T4...ad oggi: l’eliminazione delle persone con disabilità

Il diritto alla vita delle persone con disabilità è stato contrastato, e spesso lo è ancora, da tendenze e pratiche di tipo “eugenetico”, volte ad operare una selezione, basata sulla condizione di salute e/o di disabilità, delle persone, al fine di giungere alla “razza perfetta”.

Ne è un esempio storico eclatante il Progetto “T4” che ha visto, durante la seconda guerra mondiale, lo sterminio di almeno 70.000 persone con disabilità, di cui oltre 5.000 bambini.

Ancora oggi, nonostante siano trascorsi molti anni e la “cultura della disabilità” si sia maggiormente diffusa, emergono, dai singoli o addirittura da medici e ricercatori, improbabili proposte volte all’eliminazione delle persone con disabilità.

Ad esempio, negli ultimi anni sono emerse sconcertanti proposte, quali quelle contenute nel cosiddetto **Protocollo di Groeningen** - Olanda (*“Eutanasia per i neonati gravemente malati”*) o del **Collegio degli Ostetrici e dei Ginecologi Inglesi**, che richiedono e consigliano **l’eutanasia dei neonati con disabilità e l’aborto dei feti**.

Ma anche in Italia sono emerse simili posizioni, seppure meno “ufficiali”: è di questi mesi, ad esempio, la proposta di un insegnante, diffusa tramite il famoso social network facebook, di tornare alla pratica della “rupe tarpea...perché stiamo decadendo geneticamente e una pseudoscienza senza bussole fa campare persone che non dovrebbero”.

Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ In Italia non si ottempera pienamente all’applicazione dell’art. 10 della Convenzione soprattutto a causa di una mancata presa di coscienza sociale. Occorre di conseguenza una maggiore trasmissione di conoscenze ed informazioni, attraverso una formazione continua e partecipata sin dall’infanzia per promuovere l’inclusione ed il rispetto per la dignità ed il valore della persona umana e delle diversità umane, elemento imprescindibile per la crescita di una società, educando tutti sin da bambini alla conoscenza della disabilità, affinché siano adulti/eventuali futuri genitori maggiormente consapevoli;
- ✓ Promuovere una maggiore formazione e sensibilizzazione del personale medico (soprattutto nel caso di diagnosi precoce-prenatale di disabilità), richiedendo la collaborazione del Comitato Italiano di Bioetica anche

¹⁷ G. Griffo, F.Ortali - a cura di, Manuale di formazione sui diritti umani delle persone con disabilità, AIFO e DPI Italia - disponibile su www.aifo.it

¹⁸ P. Baratella, E. Littame’, I diritti delle persone con disabilità. Dalla Convenzione Internazionale Onu alle buone pratiche. ERICKSON, TRENTO, 2009

al fine di approfondire la tematica della nuova genetica ed il concetto di “diritto di nascere”, al fine che si eviti al momento della comunicazione della prima diagnosi di enfatizzare i meri aspetti clinici negativi;

- ✓ Promuovere un maggiore supporto da parte delle Associazioni alle giovani famiglie;
- ✓ Promuovere specifiche iniziative mediatiche-informative a supporto del diritto alla vita delle persone con disabilità (ad esempio, uno spot che mostra due cuori vicini che battono nel grembo materno, uno dei quali appartiene ad un bambino con disabilità – ma non si conosce quale dei due: i due cuori battono all’unisono, il diritto alla vita è lo stesso per entrambi; oppure delle iniziative volte a far vivere anche ai cosiddetti normodotati situazioni simili al vissuto quotidiano delle persone con disabilità – ad es. tramite la pratica di uno sport);
- ✓ Si ravvisa una contraddizione tra l’articolo in questione e la l. 194/78 che riconosce la possibilità per la madre di interrompere la gravidanza anche oltre il limite dei tre mesi in caso di caratteristiche del feto che possano compromettere la salute della stessa. In questo caso si propone l’avvio di una riflessione (dapprima interna ad Anffas) sul fatto che anche un aborto, dovuto a carenze di supporti alla gravidanza e crescita di un figlio con disabilità, potrebbe arrecare danni alla salute della madre;
- ✓ Instaurare, da parte di Anffas, un continuo e capillare contatto con le istituzioni, le scuole, etc al fine di promuovere e partecipare alla diffusione di una nuova cultura che garantisca compiutamente, agendo sul contesto, il diritto alla vita delle persone con disabilità;
- ✓ Stimolare le Istituzioni a supportare ed aiutare le famiglie ad accogliere la disabilità, affinché esse non si trovino a rischio e non temano di poter vivere in una situazione di isolamento.

Articolo 11 – Situazioni di rischio ed emergenze umanitarie



Il testo della Convenzione

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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

Vittime particolarmente vulnerabili: le persone con disabilità devono essere maggiormente tutelate nelle situazioni di rischio ed emergenza!

Le persone con disabilità sono **maggiormente vulnerabili nelle situazioni di emergenza** a seguito di catastrofi naturali, conflitti etc ed al tempo stesso questi eventi possono esacerbare le condizioni di disagio e povertà già presenti, aggravare la loro condizione e **creare nuove disabilità**.

Nonostante ci sia una grave penuria di dati in questo settore, la realtà è che le persone con disabilità sono **tra le più escluse e marginalizzate** sia dagli interventi immediati sia da quelli di più a lungo termine di recupero e riabilitazione.

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità è **l’unico strumento nel suo genere ad aver dedicato un articolo specifico alle situazioni umanitarie e di rischio**, riprendendo da un lato il diritto umanitario (che per definizione riguarda la protezione delle vittime di guerre, disastri naturali o causati dall’uomo) e dall’altro la

Un’esperienza di Anffas

In Italia, Anffas, anche prima dell’adozione della Carta di Verona, aveva già concretamente contribuito a delineare dei protocolli per la gestione delle emergenze, partecipando al “Gruppo di Lavoro sulla sicurezza delle persone disabili” istituito nel febbraio 2001 presso l’Ispettorato Generale Capo dei Vigili del Fuoco e redigendo il documento “Il Soccorso alle persone disabili: indicazioni per la gestione dell’emergenza”, in cui vengono anche indicate le varie manovre per la messa in sicurezza delle persone con disabilità diverse.

Il documento è disponibile sul sito www.anffas.net

dichiarazione Universale dei Diritti Umani che riguarda l'insieme dei diritti connessi alla persona in quanto essere umano. A livello europeo tale specifica attenzione è stata introdotta nel 2007 all'interno della risoluzione n. 19 del Parlamento Europeo, ribadendo "la necessità di attribuire un'attenzione particolare, in casi di catastrofi naturali, ai bisogni specifici dei disabili".

La situazione in Italia è piuttosto disomogenea. Nonostante il nostro Paese abbia ratificato tutti gli accordi principali in materia di diritto internazionale umanitario¹⁹, la Protezione Civile, così come i dipartimenti dei vigili del fuoco e gli altri soggetti preposti alla gestione delle emergenze non si sono ancora dotate di **"linee guida" nazionali** che uniformino le attività di protezione civile stabilendo dei parametri universali ed accessibili così che, ad oggi, si procede sottoscrivendo dei protocolli operativi di salvataggio, a scapito di un adeguamento omogeneo a quanto previsto dalla Convenzione nei riguardi delle persone con disabilità. Lo stesso si può dire per **l'adozione dei principi di Universal Design** (progettazione universale) da parte degli enti preposti all'ideazione di tecnologie per la segnalazione di allarmi, alle procedure di evacuazione in caso di pericolo ed alle attività di ricostruzione post catastrofe. Anche in questo caso, l'adeguamento a quanto previsto dalla Convenzione è lasciato alla "sensibilità" ed alla conoscenza dei principi di Universal Design (ad esempio, il Ministero degli Affari Esteri ha recentemente aggiornato le "Linee Guida sulla Cooperazione allo sviluppo e la disabilità"²⁰ includendo l'impegno a "Rendere accessibili le infrastrutture realizzate con i fondi ministeriali - sia nuove costruzioni, sia ristrutturazioni -, coerentemente con quanto affermato nella Convenzione").

Le Linee Guida più concrete per l'applicazione del principio presente in tale articolo possono riscontrarsi nella **Carta di Verona "Sul Salvataggio delle persone con disabilità in caso di disastri"**, documento di dichiarazione di intenti dei partecipanti alla Consensus Conference tenutasi a Verona nel 2007.

Tale documento è da considerarsi quale stella polare per la programmazione della gestione di situazioni di emergenza in cui possano venirsi a trovare persone con disabilità, sia a seguito di calamità, sia a seguito di fatti umani, prevedendo per la gestione delle emergenze che:

- ✓ le persone con disabilità devono **partecipare anche alla pianificazione delle attività e di ricerca di soluzioni** per la riduzione del rischio nelle situazioni di emergenza, anche in base alle varie tipologie di disabilità;
- ✓ deve essere interamente realizzato ed usato il potenziale delle **nuove tecnologie** per sostenere le persone con disabilità e garantire parità di trattamento anche in situazioni d'emergenza;
- ✓ nelle situazioni di emergenza deve tenersi conto sia del **contenimento dei danni fisici**, sia del **contenimento dell'alterazione dello stato psicologico**;
- ✓ le **informazioni** anche relative alle procedure di sicurezza devono essere corrette, facilmente comprensibili, accessibili da parte di tutti ed adeguate, **anche in considerazione dei diversi tipi di disabilità**;
- ✓ tutti gli attori coinvolti in situazione di gestione del rischio e nei processi di salvataggio dovrebbero essere **sensibilizzati, informati, addestrati (includendo esercizi pratici e addestramenti incrociati) e motivati** per adempiere alle loro responsabilità anche quando si tratta di soddisfare i bisogni delle persone con disabilità in situazioni di emergenza;
- ✓ prevedere anche nei **piani di simulazione** la presenza di persone con varie disabilità.

Un riferimento specifico alla gestione delle situazioni di rischio per le persone con disabilità è presente in maniera particolare soltanto nella prassi amministrativa italiana per la gestione delle emergenze nei luoghi di lavoro prevista nella Circolare del Ministero dell'interno 01.03.2002 n. 4 contenente le **"Linee Guida per la valutazione della sicurezza antincendio nei luoghi di lavoro ove siano presenti persone disabili"**. Tale Circolare contiene infatti in abbozzo i principi appena sopra ricordati (in particolare l'individuazione della persona deputata ad assistere durante l'emergenza la persona con disabilità che necessita di essere messa in sicurezza).

Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ Garantire una maggiore e più omogenea applicazione delle norme esistenti nel nostro Paese;

¹⁹ S. Marchisio, R. Cera, V. della Fina, La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Commentario, Roma, 2010, pag. 166

²⁰ Linee Guida per l'introduzione della tematica della disabilità nell'ambito delle politiche e delle attività della Cooperazione Italiana

- ✓ Promuovere la formazione, anche ai fini della prevenzione, delle persone con disabilità stesse (specie se intellettuale e/o relazionale) e di tutti i soggetti eventualmente coinvolti (compresi comuni cittadini e volontari, oltre che operatori specializzati) nella prevenzione e gestione delle situazioni di rischio ed emergenza (anche tramite sensibilizzazione mediatica);
- ✓ Garantire l'adeguamento degli edifici pubblici e privati, con eliminazione delle barriere architettoniche e l'inserimento di sistemi di segnalazione adeguati alle diverse tipologie di disabilità, anche tramite l'introduzione di maggiori controlli e sanzioni più severe;
- ✓ Realizzare un censimento su tutti i territori delle persone con disabilità, al fine di facilitare le eventuali operazioni di soccorso;
- ✓ Promuovere l'istituzione di un numero verde dedicato alle situazioni di emergenza, accessibile a tutte le persone con disabilità;
- ✓ Rinforzare l'azione delle Associazioni di persone con disabilità e di chi le rappresenta affinché le istituzioni vengano maggiormente sollecitate a mantenere alta l'attenzione sul tema e vengano sensibilizzati gli enti preposti, anche attraverso la stipula di appositi protocolli d'intesa;
- ✓ Prevedere il finanziamento di progetti, basati sulla comunità locale, che rafforzino la partecipazione delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni ed associazioni nel "disaster management";
- ✓ Avviare una concreta riflessione in merito all'individuazione di precise priorità, rispetto alle quali è necessario considerare la particolare tutela e supporto necessari alle persone con disabilità, nelle fasi di ricostruzione di luoghi, strutture e servizi che fanno seguito a catastrofi umane o naturali;
- ✓ Costituire, nell'ambito della Protezione Civile, una unità sulla disabilità e più in generale per le persone non autosufficienti, che si raccordi con l'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità; garantisca corsi di formazione e aggiornamento al proprio interno, con particolare attenzione alle varie forme di disabilità; garantisca coerenza con gli interventi internazionali; dia vita ad un tavolo di discussione permanente e strutturato che veda il coinvolgimento delle persone con disabilità in primis, inclusi coloro che non possono o non sanno rappresentarsi da soli, le loro famiglie ed associazioni.

Articolo 12 – Eguale riconoscimento dinanzi alla legge



Il testo della Convenzione

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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

Tutte le persone con disabilità devono essere tutelate di fronte alla legge, anche quando non sanno o non possono auto-rappresentarsi!

Con questo articolo la Convenzione ha introdotto una profonda innovazione nel campo della tutela legale in particolare delle **persone che non sanno o non possono rappresentarsi da sole** (tra le quali, quindi, in maniera particolare le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale), vincolando gli Stati Parti a tutelare in maniera eguale di fronte alla legge tutte le persone, fornendo i giusti sostegni e non limitandosi quindi ai soli aspetti della tutela patrimoniale e/o legale della persona, ma estendendo tale tutela, in condizioni di pari opportunità con gli altri, alla loro qualità della vita.

L'ordinamento italiano garantisce a tutte le persone la **capacità giuridica** (ai sensi dell'art. 1 del codice civile), ossia l'idoneità ed il riconoscimento ad essere titolari di situazioni giuridiche attive (diritti) e passive (obblighi), che si acquisisce per il solo fatto di nascere, quindi di diventare persone, indipendentemente dalla propria condizione di disabilità o meno.

L'esercizio concreto, poi, delle facoltà/obblighi che derivano dalla capacità giuridica, definito nel nostro ordinamento come **capacità d'agire**, può essere svolto dalle persone maggiori di 18 anni (per i minori provvedono i genitori) e viene reso possibile, attraverso idonee misure giuridiche, anche alle persone che per la loro condizione di disabilità non potrebbero in tutto o in parte perseguirlo.

In Italia, tali misure sono **l'interdizione, l'inabilitazione e l'amministrazione di sostegno** (vedi box-glossario).

Tutte e tre le sopra ricordate misure di protezione consentono, in vario modo, di tutelare gli interessi patrimoniali della persona (diritti di proprietà, possibilità di accedere a mutui, gestione di propri affari finanziari), ma soprattutto quelli personali (diritto ad esercitare consenso informato per i trattamenti terapeutici, etc.).

La figura dell'**amministrazione di sostegno** è quella che risulta essere **maggiormente in linea con i dettami della Convenzione**, poiché assicura che l'esercizio della capacità legale (ossia la capacità d'agire, secondo la definizione italiana) non venga totalmente delegato ad un'altra persona (tutore/curatore), ma che la stessa sia tenuta costantemente a confrontarsi, per quanto possibile, con la persona con disabilità, garantendone il rispetto della volontà, dei desideri e delle aspirazioni.

Ciò nonostante l'istituto dell'amministrazione di sostegno è ancora poco conosciuto e praticato. In una recente indagine conoscitiva realizzata dalla **Fondazione Nazionale "Dopo di Noi" Anffas** su un campione di 1.356 soci è stato rilevato che il 57% delle persone con disabilità prese in considerazione è interdetta o inabilitata mentre solo il

L'eguale rappresentanza davanti alla legge

Il concetto di eguale rappresentanza davanti alla legge ha fatto discutere tanto le delegazioni dei governi e della società civile al "Comitato ad hoc" che ha curato la stesura della Convenzione. La discussione si è concentrata sull'interpretazione del significato del termine rappresentanza: c'era chi sottolineava l'incapacità di agire delle persone che non possono rappresentarsi da sole (inclusendo sia le persone che hanno una limitazione funzionale organica, sia coloro che hanno una disabilità psico-sociale, che ancora nella maggioranza dei paesi viene rinchiusa nei manicomi e privata della rappresentanza legale) e quindi proponeva la tradizionale forma di rappresentanza delegata ad un tutore, che quando viene a mancare la famiglia, diventa spesso una figura estranea alla persona interessata (un giudice tutelare, il direttore di un istituto, il sindaco, il medico che lo tiene in cura), e spesso si occupa solo della rappresentanza degli interessi patrimoniali; la seconda impostazione invece sottolineava che la rappresentanza legale davanti alla legge doveva essere una persona che tutelasse i diritti umani, una sorta di rappresentante personale che si occupasse anche della qualità della vita, dei trattamenti medici e sociali, del livello di inclusione sociale. Questa seconda impostazione è stata difesa strenuamente dall'IDC, dall'Unione europea e da molti paesi industrializzati. La prima impostazione ha trovato invece suoi sostenitori nella Cina, Russia, Paesi arabi ed India.

(G. Griffo, *La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità*, rivista *Anffas La rosa blu* - Anno XIV N. 3 Dicembre - 2006)

16% usufruisce di amministrazione di sostegno. Inoltre il 48% delle persone intervistate ha dichiarato di non essere nemmeno a conoscenza dell'esistenza di questo istituto.

In ogni caso, nel nostro ordinamento la disciplina di ognuna delle tre attuali misure di protezione giuridica prevede (a garanzia della persona con disabilità) che sia l'autorità giudiziaria a valutare la necessità, o meno, di una di tali misure, il grado di limitazione (massimo nell'interdizione) della capacità legale, ma anche la verifica successiva circa l'idoneità o meno della permanenza della stessa misura.

In Italia, vi sono ulteriori meccanismi giuridici che possono essere attuati da terzi per consentire che una persona non autosufficiente sia assistita o abbia un budget, amministrato da persone di fiducia, anche quando siano venuti meno i propri parenti. I più comuni meccanismi, che si intrecciano anche con la persistenza delle tre sopra ricordate misure di protezione sono: **la sostituzione fedecommissaria ed il trust** (vedi box - glossario).

Glossario

Traduzione del concetto di "Capacità legale" in Italia: nell'articolo 12 della Convenzione si parla solo di "capacità legale", mentre nell'ordinamento italiano si conoscono due figure giuridiche: la capacità giuridica, che rappresenta la capacità potenziale riconosciuta a ciascuno e la capacità d'agire che rappresenta la possibilità di tradurre in concreto la capacità legale potenziale, ossia quello che nella CRPD viene definito "*esercizio della capacità legale*".

Interdizione: istituto che si applica al maggiore d'età che si trova in "*abituale infermità di mente*", tale da renderlo necessariamente incapace di provvedere ai propri interessi, i quali, invece, vengono tutti perseguiti attraverso un'altra persona, il tutore, che compie le scelte e gli atti giuridici in nome e per conto della persona interdetta.

Inabilitazione: istituto che si applica al maggiore di età che si trova in una condizione di "*infermità di mente non così grave da dar luogo all'interdizione*" oppure alla persona "sordomuta" o non vedente dalla nascita o dalla prima infanzia che, non avendo ricevuto un'educazione sufficiente risulta del tutto incapace di provvedere a se stessa. La persona inabilitata ha la capacità d'agire per gli atti di ordinaria amministrazione, mentre per l'esercizio di quelli di straordinaria amministrazione, si avvale dell'assistenza di un'altra persona: il curatore.

Amministrazione di sostegno: istituto attraverso il quale il Giudice Tutelare "affianca" una persona, c.d. "amministratore di sostegno" a chi, in virtù di una menomazione fisica o psichica, temporanea o permanente, non sia in grado, in tutto o in parte, di curare i propri interessi patrimoniali e/o personali.

Sostituzione fedecommissaria: istituto attraverso il quale un genitore, un ascendente in linea retta (nonno, bisnonno) o il coniuge di una persona dichiarata interdetta istituisce quest'ultima erede, imponendole l'obbligo di conservare e restituire il bene, alla sua morte, alla persona, fisica o giuridica, che, sotto la sorveglianza del tutore, si è presa cura della stessa.

Trust: istituto giuridico in virtù del quale un soggetto (in genere il genitore) trasferisce la proprietà di un certo patrimonio ad altro soggetto cosiddetto "trustee" affinché lo gestisca secondo la volontà del disponente, per uno scopo stabilito (per esempio la cura ed il mantenimento della persona con disabilità).

Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ Riconoscere l'importanza di puntare sui "prerequisiti" necessari affinché le persone con disabilità (specie intellettiva e/o relazionale) possano esercitare in tutti gli ambiti della vita, e quindi a maggior ragione anche nella sfera attinente alla tutela legale, il proprio diritto di scegliere ed esprimere le proprie idee e potenzialità, ed in tal senso formare gli operatori/professionisti che prendono in carico la persona con disabilità (già in età evolutiva) e la sua famiglia;
- ✓ Abolire gli istituti dell'interdizione ed inabilitazione, a favore dell'implementazione ed utilizzo dell'istituto dell'amministrazione di sostegno;
- ✓ Attuare un'opera di divulgazione e corretta informazione tra le persone con disabilità, le famiglie e gli operatori della giustizia, al fine di orientare alla maggiore conoscenza ed uso della misura

dell'amministrazione di sostegno (che è quella più rispondente ai dettami della CRPD ed al modello di disabilità basato sui diritti umani);

- ✓ Attuare una maggiore e più accurata selezione in merito alle competenze e caratteristiche di coloro i quali vengono nominati amministratori di sostegno (che comprendano l'approfondita conoscenza della persona, nonché adeguate capacità relazionali) al fine di garantire che vengano perseguite al meglio le indicazioni della persona interessata, per garantire una vera qualità di vita;
- ✓ Prevedere un limite massimo di persone che possono essere tutelate da uno stesso amministratore di sostegno;
- ✓ Ampliare la normativa relativa alla misura degli atti di destinazione del patrimonio, quale istituto di tutela patrimoniale adeguata per le persone con disabilità, laddove l'ordinamento giuridico italiano li prevede solo, nell'art. 2645 ter codice civile, ai fini della loro trascrivibilità, ossia opposizione nei confronti di terzi. Non esiste, infatti, alcuna disciplina specifica su tale istituto giuridico.

Articolo 13 – Accesso alla giustizia



Il testo della Convenzione

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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

Accesso alla giustizia non significa soltanto libertà di entrare nelle aule giudiziarie!

Questo articolo ribadisce la necessità che le persone con disabilità abbiano **accesso alla giustizia** in condizioni di parità rispetto agli altri, con gli accomodamenti e sostegni necessari affinché le stesse possano essere non solo soggetti passivi, ma anche, per quanto possibile, attivi e partecipanti in tutte le circostanze giudiziarie, imponendo agli Stati Parti, oltre che specifici accomodamenti, anche il compito di prevedere adeguata formazione per il personale deputato all'amministrazione della giustizia.

In Italia esistono **alcune garanzie** perché le persone con disabilità, anche impossibilitate ad accedere da sole alla giustizia, possano avere gli adeguati e garantiti sostegni per esercitare tale diritto.

In particolare, le persone con disabilità già sottoposte, in virtù della loro condizione di disabilità fisica e/o intellettiva, a misure di protezione giuridica (vedi articolo precedente), godono di uno specifico sistema normativo che tutela il loro accesso alla giustizia, anche attraverso chi le rappresenta in qualità di tutore, curatore, amministratore di sostegno.

Infatti, anche quando la persona con disabilità ha una di tali figure di protezione per l'esercizio degli atti giuridici in generale, è previsto che vi sia comunque un controllo giudiziario preventivo circa l'opportunità di massima, o meno, di andare o difendersi in giudizio per conto della persona protetta. Il suddetto controllo varia a seconda del tipo di giudizio e della misura di protezione precedentemente attivata in favore della persona con disabilità.

In genere, problemi sorgono per l'accesso alla giustizia da parte di chi, pur trovandosi in una delle situazioni che richiederebbero una misura di protezione, ne è sprovvisto. Per esempio, una persona maggiorenne con disabilità intellettiva e/o relazionale potrebbe non essere sottoposta a nessuna misura e ciò nonostante necessitare del ricorso alla giustizia. In tal caso, l'avvocato potrebbe avere difficoltà nel raccogliere il mandato di questa persona e potrebbe esservi la necessità di richiedere l'attivazione di un'amministrazione di sostegno con autorizzazione all'esercizio dell'azione giudiziaria (ossia la nomina di un curatore speciale *ad hoc* in casi d'urgenza) e, poi, attivare il vero e proprio giudizio.

In Italia vi è anche la possibilità, esclusivamente per i casi di discriminazione legata alla disabilità, che la vittima possa delegare Associazioni appositamente riconosciute dal Ministero dei Diritti e delle Pari Opportunità, affinché esercitino, in sua vece o a fianco della stessa, la sua tutela e/o la tutela degli interessi collettivi di tutte le persone con disabilità (per un approfondimento vedi commento all'art.5). Ma al di là delle garanzie per la cautela nell'esercizio di attività processuali da svolgere per conto delle persone con disabilità, **solo per le persone con disabilità sensoriali vi sono altri accorgimenti, affinché sia assicurata la presenza delle stesse all'attività processuale** in genere: sia come parti di un'azione giudiziaria, sia come testimoni.

Infatti, **l'articolo 119 del codice di procedura penale** prevede che *“Quando un sordo, un muto o un sordomuto vuole o deve fare dichiarazioni, al sordo si presentano per iscritto le domande, gli avvertimenti e le ammonizioni ed egli risponde oralmente; al muto si fanno oralmente le domande, gli avvertimenti e le ammonizioni ed egli risponde per iscritto; al sordomuto si presentano per iscritto le domande, gli avvertimenti e le ammonizioni ed egli risponde per iscritto. Se il sordo, il muto o il sordomuto non sa leggere o scrivere, l'autorità procedente nomina uno o più interpreti, scelti di preferenza fra le persone abituate a trattare con lui.”* Tra l'altro, la **sentenza della Corte Costituzionale n. 341/1999** ha dichiarato **incostituzionale** tale articolo nella parte in cui non permetteva che l'imputato con disabilità uditiva o del linguaggio, indipendentemente dal saper o meno scrivere e leggere, avesse un interprete per comprendere in ogni momento l'accusa contro di lui formulata e poter seguire il compimento di tutto l'iter processuale.

Parallelamente, per i processi civili **l'art. 124 del codice di procedura civile** prevede che *“se nel procedimento deve essere sentito un sordo, un muto o un sordomuto, le interrogazioni e le risposte possono essere fatte per iscritto. Quando occorre, il giudice nomina un interprete, il quale presta giuramento...”*.

Viceversa, per quanto riguarda **l'accesso ai Tribunali per le persone con disabilità fisica** è stato previsto che *“una volta che l'autorità giudiziaria abbia convocato il cittadino a comparire in giudizio, spetta in via generale all'amministrazione garantire che per le persone disabili siano assicurate modalità di accesso ai locali rispettose dell'uguaglianza e della pari dignità di tutti i cittadini”* (sentenza della Cassazione n. 3376/2001).

Ma sicuramente non è rispettoso della dignità del cittadino con disabilità, il prendere a spalla una persona per farle salire i gradini del Tribunale (dovendosi prevedere, quanto meno, un accesso alternativo) oppure il far attendere nei corridoi del Tribunale persone con gravi disabilità, non soltanto fisiche, ma anche intellettive e/o relazionali (che potrebbero subire forti condizionamenti e traumi dall'ambiente caotico ed estraneo del Palazzo di Giustizia).

Invece, rimane del tutto inesplorata la possibilità di attivare forme di partecipazione attiva e passiva per le persone con disabilità che necessiterebbero di **particolari linguaggi e metodologie di comunicazione**, onde poter percepire, indipendentemente dalla “sostituzione” del tutore, curatore, amministratore di sostegno, il valore di quanto giudizialmente si sta ponendo in essere.

Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ Migliorare sia l'accessibilità fisica e materiale dei luoghi della giustizia (es. Tribunali) che l'accesso alla giustizia da parte delle persone con disabilità con difficoltà ad auto-determinarsi, tramite soprattutto un'opera di formazione ed informazione del personale a ciò deputato (soprattutto i Giudici) affinché gli stessi possano svolgere al meglio il proprio compito nei confronti delle persone con disabilità (specie intellettiva e/o relazionale);
- ✓ Operare un adeguamento, flessibile e che tenga conto delle diversità umane, delle normative esistenti affinché i diritti delle persone con disabilità siano tutelati in modo adeguato;
- ✓ Anffas può farsi promotrice di specifici percorsi di formazione e informazione (in collaborazione anche con l'ordine degli avvocati, le forze dell'ordine, il personale penitenziario, etc);
- ✓ Prevedere l'attivazione immediata di misure di protezione giuridica per le persone con disabilità non ancora sottoposte a tale protezione in virtù della loro condizione di disabilità, che necessitano dell'accesso alla giustizia (es. adulto maggiorenne con disabilità intellettiva e/o relazionale non sottoposto a misure di protezione);

- ✓ Riconoscere alle persone con disabilità il diritto a prendere parte attivamente alle questioni di giustizia che le riguardano attivando un sistema di comunicazione e modalità il più possibile spontanee e partecipate e che facilitino la comprensione diretta e per quanto possibile autonoma di ciò che si pone in essere giuridicamente. Ciò può essere perseguito, ad esempio, includendo tra le persone aventi diritto all'assistenza nell'accesso alla giustizia non soltanto le persone "sorde, mute e sordomute", ma la generalità delle persone con disabilità.

Articolo 14 – Libertà e sicurezza della persona



Il testo della Convenzione

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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

Istituti...e carceri: le due facce della privazione della libertà per le persone con disabilità

Il diritto alla libertà ed alla sicurezza della persona, già sancito dal Patto Internazionale sui diritti Civili e Politici del 1976, si traduce nel diritto a **non essere arbitrariamente o illegalmente privata della propria libertà** e, qualora si trovi in situazioni di detenzione, a **godere degli standard minimi di trattamenti umani**. Nonostante nell'articolo non si formulino tali standard, il richiamo alle "norme internazionali sui diritti umani" fa sì che sia lo stesso corpo normativo già esistente a fissarne. L'inserimento di questa formulazione all'interno della Convenzione sulla disabilità in qualche modo amplia la gamma degli istituti che possono definirsi "di detenzione". In particolare, l'articolo 14 sancisce che **in nessun caso la disabilità può essere motivo di detenzione forzata o trattamento obbligatorio** (somministrati contro la volontà della persona) e richiede che gli Stati Parte prevedano ed assicurino l'attuazione di tutte le modifiche e gli adattamenti necessari per garantire il godimento e l'esercizio di tutti i diritti umani e le libertà fondamentali, avvalendosi anche di soluzioni di "accomodamento ragionevole". Infatti, anche quando si sia in presenza di condizioni di disabilità che potrebbero determinare qualche rischio per l'incolumità personale propria e dei terzi, l'eventuale restrizione della libertà personale deve avvenire pur sempre in base ai requisiti previsti dalla legge, accertati attraverso specifico provvedimento dell'Autorità Giudiziaria che garantisca la necessità dell'intervento, al di fuori di qualsiasi uso distorto ed arbitrario della misura restrittiva. Questo avviene, per esempio, per il **Trattamento sanitario obbligatorio**, che consente di imporre nei confronti di una persona determinati accertamenti e trattamenti terapeutici, quando vi sono elementi di urgenza e di gravità clinica che determinano la necessità di provvedere senza indugio in tal senso per evitare, appunto, che la persona, negando il consenso per un'incapacità, determinata dalla propria condizione di disabilità, a comprendere il significato dell'intervento, crei gravi lesioni alla propria incolumità o di altri. Anche tale misura, a conferma di quanto sopra detto in via generale, è limitata nel tempo e, seppur attivata dal Sindaco, è sottoposta al vaglio dell'Autorità Giudiziaria per la conferma della stessa (art. 33-35 Legge n. 833/78). Rispetto ad altri, le persone con disabilità sono maggiormente esposte al pericolo di vedere violato il loro diritto alla libertà ed alla sicurezza e la casistica subisce un'impennata quando si parla di disabilità intellettiva e/o relazionale. Non sono poche, infatti, le denunce di organismi non governativi internazionali di situazioni a dir poco disumane in cui versano le **persone con disabilità rinchiusi in istituti**, dichiarate pericolose per se stesse e per gli altri, senza alcuna prospettiva e qualità di vita, in condizioni igieniche e sanitarie inaccettabili e senza un'adeguata assistenza medica e riabilitativa. Ciò è principalmente dovuto all'ignoranza nei confronti della disabilità ma anche all'inadeguatezza del tessuto sociale che trova a volte nell'istituzionalizzazione l'unica risposta possibile. L'istituzionalizzazione è, ovviamente, l'antitesi di una vita vissuta al più alto livello di autonomia possibile: anche la mancanza di conoscenza, di tecniche e strumenti adeguati per far sì che le persone con disabilità

intellettiva e/o relazionale e mentale possano esprimere liberamente i propri desideri, può essere considerata una grave limitazione della propria autonomia.

Questo articolo della CRPD prevede anche che la stessa eventuale **esecuzione di una pena** debba considerare la condizione di disabilità del condannato. Del resto, lo stesso **ordinamento penitenziario italiano** già all'art. 1 prevede che *"Il trattamento è attuato secondo un criterio di individualizzazione in rapporto alle specifiche condizioni dei soggetti."*, per poi stabilire, all'art. 9, che anche la stessa alimentazione debba tener presente delle condizioni di salute della persona. Proprio tenendo conto dell'eventualità di detenuti con disabilità, è previsto che le istituzioni carcerarie, che accolgono gli stessi, possono essere di I e di II livello. Nella prima tipologia rientrano quegli istituti di pena che garantiscono una continuità assistenziale specifica (per es. Bari e Parma), specie per detenuti non autosufficienti; nella seconda quegli istituti che sono solo dotati di infermeria attrezzata e di assistenza sanitaria di base.

Però, nella realtà **le condizioni dei carcerati con disabilità sono spesso disumane, inique e del tutto lesive della loro dignità**. A tal proposito si segnala il **Dossier "Disabilità dietro le sbarre"**²¹ pubblicato dal sito Superabile che denuncia anche come condizione di iniquità il sovraffollamento delle carceri, nonostante non esistano molti dati aggiornati in merito alla condizione dei detenuti con disabilità, in quanto non vi è un sistema unitario di raccolta dati sull'indice della malattia in carcere. Il numero complessivo dei detenuti con disabilità si aggira intorno ai 500 e le loro condizioni sono altamente critiche: ai problemi di accessibilità fisica, si sommano quelli relativi all'assistenza ed alla scarsa preparazione del personale penitenziario. Nella maggior parte dei casi, l'assistenza a questi detenuti è tutta sulle spalle dei loro compagni di cella. Un altro grande problema riguarda l'accertamento della disabilità all'interno del carcere che richiede trafile più difficoltose e tempi ancora più lunghi del normale. Nel dossier si pone l'attenzione anche sui detenuti con disabilità psichica per i quali non esistono altri percorsi di pena se non quello detentivo e la cui permanenza in carcere diventa ancor più difficoltosa anche rispetto agli altri detenuti con disabilità. Esiste anche una fetta di popolazione carceraria che soffre di varie forme di disagio che difficilmente comportano un riconoscimento della disabilità, che viene così spesso accertata o dagli psichiatri al momento dell'ingresso dei detenuti in carcere, o dalle commissioni per l'invalidità, quando i detenuti chiedono il riconoscimento del proprio deficit. E' utile comunque ricordare che, nel caso di *"persona in condizioni di salute particolarmente gravi, che richiedano costanti contatti con i presidi sanitari territoriali; e di persona di età superiore a sessanta anni, se inabile anche parzialmente"* la pena può essere scontata con la detenzione presso il proprio domicilio, ai sensi dell'art. 47 ter dell'ordinamento penitenziario.



Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ Promuovere la conoscenza, formazione ed informazione sui diritti alla libertà e sicurezza, nonché su diritti specifici della persona in situazione di detenzione (realizzare una sorta di carta dei diritti del detenuto con disabilità);
- ✓ Rafforzare e migliorare tutte le azioni possibili di tutela preventiva all'ingresso in carcere, soprattutto per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale lieve o con disturbi di tipo borderline che si trovano a maggior rischio;
- ✓ Prevedere e rafforzare una rete di strutture e servizi (eventualmente anche su impulso di Anffas) alternative alla detenzione per le persone con disabilità;
- ✓ Avviare una riflessione sul problema della disabilità e dell'immigrazione extra-comunitaria;
- ✓ Realizzare un'articolata raccolta dati ed analisi, con statistiche ufficiali, in merito al numero, caratteristiche e condizioni delle persone con disabilità in carcere ed alle barriere di ogni tipo presenti negli istituti penitenziari;

²¹ Disabilità dietro le sbarre, un mondo sconosciuto tra silenzi e barriere - http://www.superabile.it/web/it/CANALI_TEMATICI/Superabilex/Dossier/info-82536217.html

- ✓ Condannare e superare definitivamente lo strumento di ricorso a situazioni analoghe all'istituzionalizzazione, nonché della contenzione e del TSO quale prassi operativa organizzata standard (come avviene spesso ad esempio al momento dell'ingresso in pronto soccorso) per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, anche attraverso la predisposizione di spazi e strumenti di accoglienza adeguati;
- ✓ Avviare, da parte del movimento delle persone con disabilità e di chi le rappresenta, una forte azione di lobby nei confronti prevalentemente delle "classi" medica e giudiziaria/penitenziaria affinché si assumano consapevolmente le proprie responsabilità in relazione alle caratteristiche e condizioni specifiche della persona con disabilità, coerentemente con quanto ribadito dalla CRPD, anche attraverso specifici percorsi formativi e previsione di adeguata assistenza e di progetti individuali.
- ✓ Prevedere interventi volti a snellire l'iter burocratico per l'accertamento di stato di *handicap* ed invalidità all'interno del carcere.

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



Il testo della Convenzione

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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

Il diritto delle persone con disabilità alla tutela della propria dignità umana: quali trattamenti sono da considerarsi torture, oppure crudeli, inumani e degradanti?

Il diritto di non essere sottoposto a tortura, a pene o trattamenti crudeli, inumani o degradanti consiste nella **garanzia dell'integrità fisica e mentale di ogni persona**. Tranne in alcune situazioni di emergenza, in nessun altro caso è possibile limitare il godimento di questo diritto, tanto più violarlo sulla base della disabilità. La **Convenzione Internazionale contro la tortura e altre pene o trattamenti crudeli, inumani o degradanti** (anche chiamata CAT, ratificata dall'Italia con la legge n. 489/88) stabilisce che per tortura si deve intendere "ogni atto mediante il quale siano inflitti intenzionalmente a una persona **dolore o sofferenza gravi**, sia fisici che mentali, allo scopo di ottenere da essa o da un'altra persona informazioni o una confessione, di punirla per un atto che essa o un'altra persona ha commesso o è sospettata di aver commesso, per intimidirla o sottoporla a coercizione o intimidire o sottoporre a coercizione un'altra persona o per qualunque ragione che sia basata su una discriminazione di qualsiasi tipo, a condizione che il dolore o la sofferenza siano inflitti da o su istigazione o con il consenso o l'acquiescenza di un pubblico ufficiale o altra persona che svolga una funzione ufficiale [...]" (Art.1.1). La tortura non si limita agli atti compiuti volontariamente per provocare dolore fisico o lesioni, anche dello spirito, ma a tutti quelli che ne offendono gravemente la dignità umana e si aggiunge la connotazione di "degradante" qualora si miri ad umiliare l'individuo ed a provocarne la riduzione della resistenza fisica o mentale.

Illimitatezza del trattamento: un pericoloso precedente

Con la sentenza per il caso *Herczegfalvy v. Austria*, nel 1992, la Corte Europea dei Diritti Umani ha purtroppo creato un pericoloso precedente per quanto riguarda la definizione di tortura in ambito sanitario. Il sig. *Herczegfalvy*, detenuto per alcuni reati commessi sia fuori che dentro il carcere, venne giudicato incapace di intendere di volere e fu costretto a scontare un lungo periodo della sua pena in un ospedale psichiatrico dove fu oggetto di terapie che includevano la contenzione prolungata. Nonostante fosse stato provato che l'uso di tali metodi fosse eccessivamente prolungato nel tempo, la Corte non lo ritenne una violazione dell'articolo 3 della Convenzione Europea sui Diritti Umani (*Proibizione della tortura - Nessuno può essere sottoposto a tortura né a pene o trattamenti inumani o degradanti*) giustificandolo come "necessità terapeutica" secondo i principi psichiatrici generalmente accettati all'epoca dei fatti (1979-1984).

La maggior parte della giurisprudenza in merito ipotizza come destinatario del crimine di tortura principalmente il detenuto, ma la recente interpretazione della normativa amplia la casistica sino ad includere colei o colui che si trovi in uno stato di detenzione illegale o di fatto (ad esempio ricovero forzato in un ospedale psichiatrico).

Nell'ambito della psichiatria o della disabilità intellettiva e/o relazionale, la linea che separa la cura o il trattamento da ciò che è considerato tortura è davvero molto sottile. Nonostante non vi sia una normativa precisa a riguardo, il dibattito a livello internazionale sta via via consolidando dei parametri di valutazione che consistono principalmente nel ricorso ad un **accomodamento ragionevole**, al **consenso libero ed informato** ed all'**appropriatezza dei trattamenti**. Nonostante nei casi di detenzione la restrizione del diritto alla libertà sia un'azione legale, le autorità pubbliche hanno l'obbligo di rispettare tutti gli altri diritti umani e l'individuazione di un accomodamento ragionevole al fine di trattare il detenuto o il paziente con disabilità allo stesso modo degli altri e questo è un dovere a cui non ci si può sottrarre, pena la classificazione di qualsiasi atto come tortura. In particolare nel caso della psichiatria e della disabilità intellettiva e/o relazionale, comincia a farsi spazio l'interpretazione secondo cui, tra gli elementi che qualificano un atto di tortura, vi è il mancato tentativo di cercare di ottenere il consenso della persona. Sulla stessa scia, per ciò che riguarda l'appropriatezza dei trattamenti, il WNUSP (World Network of Users and Survivors of Psychiatry) identifica come tortura l'uso di forza fisica, coercizione o costrizione legale; l'ottenimento del consenso al trattamento tramite inganno, informazioni fuorvianti o alcuna informazione; restrizioni ed isolamento per **periodi indeterminati** ed istituzionalizzazione.

E' interessante rilevare che alcune condizioni di detenzione, tecniche di interrogatorio, misure di deportazione e restrizioni simili dei diritti umani, generalmente ammesse sulla base del diritto internazionale o nazionale, possono equivalere a trattamenti inumani e degradanti se applicate alle persone con disabilità²² ed anche la Commissione Europea dei diritti dell'uomo si è espressa in tal senso²³.

In contrasto con l'articolo 4 della Convenzione contro la tortura, nonché con il presente articolo della CRPD, **l'Italia non ha ancora introdotto il reato di tortura nel proprio codice penale**, nonostante il nostro Paese abbia ratificato le Convenzioni Internazionali in materia. Oltre a violare il trattato ed a non chiarire con nettezza quali siano i limiti dell'esercizio della forza, questa mancanza fa sì che ad atti più o meno palesemente afferenti all'ambito della tortura e dei maltrattamenti, si possa legalmente ricorrere solo tramite il **reato di violenza privata** di cui all'articolo 610 del codice penale.

Ciò è valido anche per la sottoposizione di una persona con disabilità a sperimentazione clinica senza un adeguato consenso informato.

In Italia il **Dlgs 211/2003** prevede che la persona sottoposta a sperimentazione dia il c.d. "**consenso informato**", ossia manifesti la volontà ad essere incluso in una sperimentazione, attraverso dichiarazione scritta, datata e firmata, resa spontaneamente, dopo esaustiva informazione circa la natura, il significato, le conseguenze ed i rischi della sperimentazione e dopo aver ricevuto la relativa documentazione appropriata. Tale decisione può essere espressa o da *un soggetto capace di dare il consenso, ovvero, qualora si tratti di una persona che non è in grado di farlo, dal suo rappresentante legale*" (art. 2 comma 1 lett. l).

Ma quella che risulta una questione alquanto spinosa è soprattutto la sperimentazione clinica per persone con patologie psichiche, disabilità intellettive e/o relazionali.

A tal proposito, riteniamo utilissimo riportare il seguente stralcio dello studio "**La sperimentazione clinica in soggetti disabili**" (Gian Luigi Mansi, Massimo Molteni) del "Manuale di Bioetica per la sperimentazione clinica e i Comitati Etici", che così recita:

*"La raccolta di un Consenso Informato, in un soggetto con disabilità psichica, non è solo un problema di giudizio (è in grado il soggetto di esprimere un Consenso Informato, che sia cioè libero, personale, specifico, consapevole), ma anche un **problema clinico**: occorre ricercarlo conoscendo le caratteristiche cognitive, ma anche emotive e affettive.*

In un soggetto con ritardo mentale occorre, per esempio, tenere conto delle sue caratteristiche cliniche e quindi:

– che vi sia spazio fra informazione fornita e raccolta del consenso (per la caratteristica lentezza cognitiva) per mezzo di colloqui brevi (per la scarsa tenuta dell'attenzione) e ripetuti;

²² Rapporto ISGI (Istituto Studi Giuridici Internazionali) "La Convenzione delle Nazioni Unite del 2007 sui diritti delle persone con disabilità: modalità di recepimento, attuazione a livello nazionale e regionale, strumenti di monitoraggio.

²³ La Commissione europea dei diritti dell'uomo si è espressa sul caso M.N. (caso n. 19465/92 – parere del 10 marzo 1994) affermando che l'espulsione di un cittadino algerino non udente, che aveva vissuto fin dall'infanzia in Francia, costituisce una violazione del diritto a non essere sottoposto a trattamenti inumani e/o degradanti e al rispetto della vita privata e familiare. In particolare, la Commissione ha ritenuto che la deportazione in Algeria avrebbe condotto la vittima all'isolamento sensoriale, in quanto sarebbe stata privata delle cure e dell'assistenza dei propri parenti.

- che venga considerato il rapporto fra la quantità di informazioni fornite e l'effetto sulla comprensione generale di ciò che viene richiesto: a volte informazioni troppo particolareggiate confondono il soggetto;
- che venga usata una terminologia non specialistica;
- che venga attuata una forma non standardizzata di informazione.

Poiché spesso il soggetto disabile ha forti legami con una istituzione di cura, occorre considerare il problema della cosiddetta "condiscendenza istituzionale", cioè la possibilità «di aderire più per condiscendenza verso l'istituto [...] e/o per gratitudine nei confronti del medico che per un libero e consapevole Consenso Informato: il Consenso Informato deve essere considerato espressione della libertà morale dell'individuo».

In assenza delle attenzioni sopra ricordate, la sperimentazione clinica su una persona con disabilità si qualifica come trattamento crudele, inumano e degradante.

Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ Introduzione nel sistema normativo italiano del reato di tortura, prevedendo aggravanti in caso di persone particolarmente a rischio e/o vulnerabili (quali le persone con disabilità, ma anche i bambini, le donne, etc);
- ✓ Aumentare il controllo e monitoraggio in ambiti di particolare rischio, per la violazione di questo articolo, quali ad esempio ospedali psichiatrici (dove spesso le condizioni di vita dei pazienti offendono la dignità umana e situazioni degradanti), centri di prima accoglienza per stranieri (in cui può verificarsi ed aggravarsi la condizione di disagio e di disabilità ed all'interno dei quali sono noti episodi di sopraffazione, condizioni igieniche degradanti, mancato accesso della stampa e quindi anche scarsa diffusione di notizie di situazioni inumane), nelle strutture diurne e residenziali e nell'insieme dei servizi, con particolare attenzione anche agli squilibri territoriali presenti nel nostro Paese;
- ✓ Formazione e sensibilizzazione di tutti gli operatori e soggetti a vario titolo coinvolti per la raccolta del "consenso libero e informato";
- ✓ Realizzazione di percorsi formativi-informativi e di sensibilizzazione per le stesse persone con disabilità, le famiglie, gli operatori e la generalità di cittadini al fine di promuovere a livello culturale l'affermazione della dignità umana delle persone con disabilità e contrastare e prevenire trattamenti che possano configurarsi come inumani, degradanti o tortura.

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



Il testo della Convenzione

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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

Disabilità fa rima con violenza?

Anche il diritto a non essere sottoposti a sfruttamento, violenza e maltrattamenti è inteso a salvaguardare l'integrità fisica e psichica delle persone. A tal fine, questo articolo della Convenzione pone l'attenzione sulla necessità che gli Stati Parti si dotino di **sistemi di protezione appropriati** della persona con disabilità, sia all'interno che all'esterno dell'ambiente domestico e familiare e con particolare attenzione alle donne ed ai bambini (a maggior rischio di sfruttamento, maltrattamenti ed abusi).

Infatti, le statistiche (seppur esigue) mostrano una **maggiore incidenza di violenza e maltrattamenti soprattutto nei confronti delle persone con disabilità** (e soprattutto se con disabilità intellettiva e/o relazionale). Questa condizione si acuisce per una serie di motivi tra cui la mancanza di un'educazione che aiuti le stesse a riconoscerli, l'assenza di strumenti adeguati ed accessibili per denunciarli, ma anche la carenza di giusti supporti alle famiglie, che, a volte, anche a causa del disagio vissuto, possono rivelarsi luogo fertile per il verificarsi di tali episodi.

Inoltre è importante considerare che "Le persone con disabilità, soprattutto intellettive e mentali, troppo spesso sono considerate, per tutta la vita, eterni bambini. E se ciò da un lato le tutela dall'aggressività [...], dall'altro ne limita la possibilità di espressione, di scelta e di autodeterminazione"²⁴. In altre parole, non adeguare il modo di porsi nei confronti delle persone con disabilità rispetto alla sua età e non secondo quello che si pensa siano i suoi bisogni, fa sì che si protragga inadeguatamente una condizione di "rappresentanza", inibendo il naturale processo di autodeterminazione. Per fare un esempio, credere che una persona con disabilità intellettiva e/o relazionale non abbia diritto ad una vita sentimentale e sessuale, spesso perché si ritiene erroneamente che non la desideri, fa sì che essa non riceva un'adeguata educazione a riguardo, rendendo, per contro, ancora più difficile riconoscere un eventuale abuso o maltrattamento di natura sessuale.

Lo sfruttamento, la violenza ed i maltrattamenti sono, tra l'altro, più frequenti in luoghi non soggetti al pubblico scrutinio e l'istituzionalizzazione, come esempio estremo di privazione del diritto ad una vita autonoma e indipendente, amplifica in modo significativo il rischio. Inoltre, le barriere all'informazione ed alla comunicazione che le persone con disabilità quotidianamente incontrano le espongono maggiormente al rischio di violenza.

In ambito socio-sanitario, ciò che caratterizza un'azione come maltrattamento è la **negligenza** che può essere sia intenzionale, sia espressione di un'inadeguata (o assente) ricerca di un accomodamento ragionevole che consenta alla persona di formulare i propri bisogni ed aspettative. Il problema si pone nel momento in cui bisogna valutare l'adeguatezza delle risposte (inclusi i servizi socio sanitari) che, per sua natura, si deve basare principalmente sul bisogno direttamente individuato ed espresso dalla persona interessata, che deve avere, poi, anche la possibilità di verificarne l'efficacia e di esprimere le proprie valutazioni e proposte in merito. Nel caso della disabilità intellettiva e/o relazionale, questo passaggio, che è alla base di tutta la pianificazione degli interventi, viene spesso scavalcato o non vi viene data la giusta importanza, mancando di attuare tutti gli sforzi necessari per individuare un accomodamento ragionevole affinché la persona interessata possa esprimersi e partecipare, al più alto livello di coinvolgimento possibile, alla pianificazione del suo progetto di vita.

Nel **codice penale italiano** vi sono una serie di delitti che risultano essere più facilmente verificabili proprio se compiuti verso una persona con disabilità, che presenta una minor capacità di resistenza o una maggior cedevolezza rispetto alla commissione del reato. In alcuni casi già lo stesso approfittamento della maggior cedevolezza può qualificare un comportamento, di per sé neutro, come addirittura penalmente rilevante. E' il caso, per esempio del **rapporto sessuale con una persona con disabilità fisica, sensoriale o intellettiva**, che è lecito se con un consenso pieno della stessa, ma che diventa illecito qualora tale consenso, pur dato, sia stato concesso anche

²⁴ P. Baratella, E. Littame', I diritti delle persone con disabilità. Dalla Convenzione Internazionale Onu alle buone pratiche. ERICKSON, TRENTO, 2009

per l'eventuale maggior cedevolezza derivante dalla condizione di disabilità; in tal caso ugualmente si potrebbe parlare di violenza sessuale ai sensi dell'art. 609 bis del c.p.²⁵

In altri casi, l'approfittamento della maggior cedevolezza della persona con disabilità è solo una delle modalità agevolative nella commissione del reato. E' il caso del reato di "**riduzione in schiavitù**" (art. 600 c.p.), che può aversi anche solo quando si sfrutti un continuo stato psicologico di soggezione della persona con disabilità, determinato anche dalla sua stessa condizione personale, per costringerla a prestazioni lavorative, sessuali, all'accattonaggio o comunque a prestazioni che ne comportino lo sfruttamento. Infatti nel secondo comma dell'art. 600 c.p. si precisa che "la riduzione o il mantenimento nello stato di soggezione ha luogo quando la condotta è attuata mediante violenza, minaccia, inganno, abuso di autorità o approfittamento di una situazione di inferiorità fisica o psichica o di una situazione di necessità".

Analogamente, il reato di "**tratta di schiavi**" (art. 601 c.p.) prevede che il far fare ingresso o soggiornare o uscire dal territorio dello Stato o trasferirsi al suo interno possa essere determinato dall'approfittamento della "*situazione di inferiorità fisica o psichica*".

La perseguibilità di certi delitti può essere incisa anche dall'eventuale mancata percezione delle vittime stesse della violazione, nel caso concreto, del diritto a non essere trattati in un certo modo.

Il dettato della Convenzione potrebbe generare, in Italia, non pochi dubbi interpretativi nella parte in cui, allo scopo di prevenire il verificarsi di ogni forma di sfruttamento, violenza o maltrattamento, prevede che qualsiasi struttura o servizio destinato alle persone con disabilità sia sottoposto al controllo di un'Autorità Indipendente. Infatti, in un Paese democratico con tripartizione dei poteri (legislativo, esecutivo e giudiziario) per Autorità Indipendente in genere si intende quella Entità Amministrativa che, solo in via eccezionale, non è riconducibile all'Esecutivo e quindi, indirettamente, al controllo parlamentare. Ciò avviene poiché si ritiene che per talune funzioni di regolamentazione e tutela di interessi costituzionalmente rilevanti sia possibile un condizionamento partitico. Ma in questo caso specifico, non si vede quale dovrebbe essere il grave condizionamento di specie, almeno in uno Stato attuale in cui le modalità di esercizio di una struttura o di un servizio per persone con disabilità non colpiscono grandi interessi che possano essere "addomesticati" dalla politica, oltre al fatto che il maltrattamento e l'abuso di persone con disabilità è, come per qualsiasi altra persona, totalmente censurato in sé. Anzi, l'art. 36 della Legge n. 104/1992 prevede per tutti i delitti non colposi contro la persona (violenza, minaccia, violenza sessuale, ecc..) un aumento della pena da un terzo alla metà se la vittima del reato verte in una condizione di "handicap". Vi sono tra l'altro alcuni casi in cui il legislatore ha sentito la necessità di riprendere tale aggravante di pena nei singoli reati (specie se di nuova formulazione), come nel caso degli "atti persecutori" (c.d. stalking) previsti dal nuovo articolo 612 bis c.p.

Ma anche in Italia, se forse in tale ambito non si necessita di "Autorità Indipendenti" nel senso tecnico sopra detto, **non sono presenti efficaci sistemi di controllo** atti ad evitare che, specie, in strutture residenziali, ci siano situazioni di maltrattamento, non solo fisico (di facile rilevazione) quanto morale.

Oggi poi, nel nostro Paese, un **maltrattamento morale**, anche di non immediata percezione, può essere censurato più facilmente (seppure tale strumento è ancora poco praticato) pure attraverso il ricorso alla **Legge n. 67/2006** sulla non discriminazione per persone con disabilità, che all'art. 2 comma 4 prevede che siano repressi anche solo quelle "molestie o quei comportamenti indesiderati, posti in essere per motivi connessi alla disabilità, che violano la dignità e la libertà di una persona con disabilità, ovvero creano un clima di intimidazione, di umiliazione e di ostilità nei suoi confronti".

Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ Dal momento che la scuola rappresenta uno dei luoghi in cui può verificarsi la violazione dei diritti contenuti in questo articolo, si potrebbero promuovere per il personale, specialmente quello deputato all'assistenza, attualmente in servizio corsi di formazione/informazione e sensibilizzazione sul tema (necessità e bisogni delle persone con disabilità, dignità della persona, ecc.) mentre per il personale da assumere in futuro sarebbe auspicabile selezionare dei profili specifici (operatore di comunità, ecc.) con una formazione adeguata;

²⁵ Occorre una precisazione: l'atto sessuale con una persona con disabilità non è da considerare in sé reato, ma lo diventa quando tale atto è stato possibile approfittando della disabilità della persona, che potrebbe garantire una minor consapevolezza delle azioni poste in essere (Cass. 47435/2003).

- ✓ Nell'ambito familiare realizzare dei corsi di formazione/informazione da destinare in maniera specifica alle famiglie più giovani, così da creare una cultura nuova volta anche al superamento della visione delle persone con disabilità (specie se intellettiva e/o relazionale) come "eterni bambini";
- ✓ In ambito sanitario, ospedaliero e di assistenza realizzare dei corsi di formazione e aggiornamento per il personale e includere all'interno delle strutture figure ad hoc per l'accoglienza ed il ricovero dei pazienti con disabilità: una sorta di "mediatore culturale" della disabilità in grado di supportare medici e operatori. Ciò anche al fine di evitare, come spesso accade, che il pregiudizio relativo alle persone con disabilità porti a trattamenti medici e sanitari non necessari, superflui e invasivi o a carenze di assistenza che possono configurarsi come violenza e maltrattamenti;
- ✓ Promuovere l'istituzione di un organismo (osservatorio) o di un gruppo specifico all'interno dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità che svolga attività di ricerca e monitoraggio sulle situazioni di violenza/sfruttamento/negligenze, ecc., e di uno sportello/numero verde che possa accogliere le richieste di supporto in caso di episodi di violenza, verificarle, elaborare proposte per tutelare in tal senso le persone con disabilità e le loro famiglie migliorando anche la normativa in materia di tutela.

Articolo 17 – Protezione dell'integrità della persona



Il testo della Convenzione

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



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

Integrità: un bene prezioso da proteggere, per il rispetto della dignità umana

Riprendendo quanto sancito a livello generale dalla dichiarazione di Alma Ata del 1978²⁶ ed a livello specifico dalle regole standard del 1993²⁷, questo articolo della Convenzione ribadisce il diritto delle persone con disabilità al rispetto (ed alla protezione) della propria integrità, sia fisica che mentale. Si tratta in questo caso, di un diritto molto importante, in quanto preservare l'integrità della persona costituisce il presupposto del **rispetto della dignità umana**.

L'art. 17 non prevede una specifica azione da parte degli Stati, essendo richiesto agli stessi di adottare misure positive volte alla rimozione di eventuali ostacoli o barriere che potrebbero impedire il godimento di tale diritto.

Nella normativa italiana **non è possibile rinvenire una definizione compiuta** del concetto di integrità fisica e mentale, ma è possibile dedurla dalla lettura in combinato disposto della nostra Costituzione (in particolare artt. 2-3-32), essendo lo stesso sicuramente in stretta relazione con il diritto alla vita, alla salute ed anche alla protezione da torture, sfruttamenti, violenza, maltrattamenti ed abusi²⁸.

Articolo 18 - Libertà di movimento e cittadinanza



Il testo della Convenzione

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:

²⁶ Dichiarazione di Alma Ata sull'assistenza sanitaria primaria ((EN) Alma Ata Declaration on primary health care) adottata alla Conferenza Internazionale sull'assistenza sanitaria primaria tenuta il 6-12 settembre 1978 ad Alma Ata, ex-Unione Sovietica.

²⁷ Regole Standard per l'eguaglianza di opportunità delle persone con disabilità, adottate dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 20 dicembre 1993

²⁸ Rapporto ISGI (Istituto Studi Giuridici Internazionali) "La Convenzione delle Nazioni Unite del 2007 sui diritti delle persone con disabilità: modalità di recepimento, attuazione a livello nazionale e regionale, strumenti di monitoraggio.

- (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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

Persone con disabilità = cittadini a tutti gli effetti

Questo articolo della Convenzione riconosce alle persone con disabilità il fondamentale **diritto alla cittadinanza ed al movimento**, nel senso più ampio del termine, dedicando una particolare tutela ai bambini ed alle bambine.

A questo proposito, la **libertà di movimento** (o di circolazione) comprende la libertà di uscire dal proprio Paese e di spostarsi nel territorio dello Stato e si distingue dal diritto alla mobilità, in base al quale si riconosce la concreta possibilità di utilizzare mezzi di trasporto, fruibili per persone affette da qualsiasi tipo di disabilità (fisica, sensoriale, etc). In sostanza, il diritto alla mobilità è quel diritto ad essere messi nelle condizioni materiali per poter esercitare il diritto alla circolazione, quasi in rapporto di strumento rispetto al fine. La **libertà di scelta della residenza** è invece la libertà di fissare la propria abituale dimora in un luogo piuttosto che in un altro, senza subire discriminazione, che è funzionale a quella di spostarsi e quindi necessaria anche per l'inclusione sociale ed in contrasto con soluzioni istituzionalizzanti.²⁹

Il **diritto alla cittadinanza** identifica infine la titolarità all'accesso ad una serie di diritti, detti appunto, di cittadinanza, riconosciuti agli individui che risiedono nel territorio di uno Stato.

Il riconoscimento di questo diritto è molto importante, in quanto alle persone con disabilità può accadere di vedersi negato il diritto alla cittadinanza o di incontrare ostacoli nell'ottenere i documenti che ne attestano la nazionalità e ne autorizzano gli spostamenti. Inoltre, alle stesse sono a volte preclusi molti procedimenti connessi all'esercizio della libertà di movimento (come quelli relativi all'immigrazione)³⁰.

Nella nostra **Costituzione**, all'art. 16, si prevede che "ogni cittadino è **libero** di uscire dal territorio della Repubblica e di rientrarvi", ma anche che "ogni cittadino **può circolare e soggiornare** liberamente in qualsiasi parte del territorio nazionale, salvo le limitazioni che la legge stabilisce in via generale per motivi di sanità o di sicurezza". Tra l'altro, quando la norma prevede le limitazioni alla circolazione interna "per motivi di sanità e di sicurezza" ha di mira solo quelle situazioni di emergenza sanitaria che suggeriscono di isolare un luogo (per esempio c.d. "cordone sanitario" per epidemie) e non già invece la coercizione nella libertà di circolazione per una persona con disabilità.

E' pur vero che spesso si assiste a casi in cui il comandante di navi o di aeromobili vieta l'imbarco a persone con disabilità, di fatto impedendo la libera circolazione delle stesse. Ciò in realtà dovrebbe essere possibile (anche se non sempre così accade), con tutte le cautele del caso, non per la presenza in sé di una disabilità o perché vi potrebbero essere difficoltà materiali a causa di barriere, ma solo quando il passeggero sia affetto da una malattia grave e pericolosa che potrebbe mettere in pericolo l'incolumità degli altri passeggeri o la sicura navigazione.

Ugualmente, anche in base alla **Direttiva 38/2004**, l'Unione Europea riconosce ai propri cittadini la **libera circolazione all'interno del territorio degli Stati Membri** (senza alcuna restrizione se non quella dei "motivi di ordine pubblico, pubblica sicurezza e sanità pubblica" - così come sopra ricordato per la Costituzione italiana), ricordando anche nel considerando n. 31 che non vi può essere sul punto alcuna diversità di trattamento per condizione di disabilità.

²⁹ ibidem

³⁰ ibidem

Invece, per quanto riguarda gli **stranieri extracomunitari con disabilità**, occorre ricordare il divieto di espulsione e di respingimento degli stessi, qualora l'espulsione o il respingimento sia verso uno Stato in cui lo straniero possa essere oggetto di persecuzione per le proprie condizioni personali (e quindi anche di disabilità), giusto il disposto dell'art. 19 comma 1 Dlgs n. 286/1998 (c.d. "Bossi-Fini").

Mentre gli stranieri hanno la possibilità non solo di entrare, ma anche di soggiornare in Italia pure solo per ricongiungersi ai propri figli maggiorenni, già residenti in Italia che, per ragioni oggettive, non possono provvedere alle proprie indispensabili esigenze perché con invalidità totale (art. 29 del Dlgs n. 286/1998).

Per quanto concerne il **diritto alla cittadinanza**, in Italia la stessa si acquisisce secondo i criteri (discendenza, nascita su territorio italiano da genitori apolidi, naturalizzazione, ecc.) stabiliti dalla **Legge n. 91/1992**. Tale legge non prevede limitazioni per persone che presentino una qualche disabilità. Né tantomeno, la disabilità può essere causa per la perdita della cittadinanza o per il riconoscimento di un novero di diritti di cittadinanza inferiore rispetto ad altri cittadini, stante il generale principio di uguaglianza previsto nell'art. 3 della Costituzione.

E' pur vero che, all'art. 22 della Costituzione, è espressamente previsto che nessuno può perdere la cittadinanza italiana per motivi politici, ma tale specifica previsione trae origine dal fatto che, ai tempi dell'emanazione della Costituzione, forte era il rischio di perdita o menomato riconoscimento della cittadinanza proprio per tali ragioni.

Oggi, invece, l'attenzione si deve concentrare, almeno in Italia, sul riconoscimento ed estensione di alcuni diritti assistenziali e previdenziali alle persone con disabilità, che, invece, non sono cittadini italiani, in virtù del principio di universalità di alcuni diritti primari.

Sul punto, in Italia aveva destato molte critiche l'art. 80 comma 19 della Legge n. 388/2000 che aveva **ristretto il riconoscimento delle provvidenze economiche** per invalidità civile solo agli stranieri che fossero in possesso di una carta di soggiorno, escludendo, a differenza degli anni precedenti, chi aveva il solo permesso di soggiorno.

Ma la Corte Costituzionale con sentenze nn. 306/2008 e 11/2009 ha dichiarato **costituzionalmente illegittima** la norma sopra ricordata nella parte in cui non riconosce l'indennità di accompagnamento e/o la pensione di inabilità agli stranieri extracomunitari non in possesso del permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo (che ha sostituito la precedente carta di soggiorno) per il solo fatto che gli stessi non acquisiscono tale permesso per non avere un reddito elevato (che viceversa è proprio la condizione per il riconoscimento in Italia della provvidenza economica della pensione dell'inabilità).

Per quanto riguarda le persone con disabilità titolari di permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo, l'art. 9 del Dlgs n. 286/1998 (c.d. "Bossi-Fini") riconosce loro le prestazioni di assistenza sociale, di previdenza sociale, sanitarie e scolastiche e sociali.

Ma in generale, l'intera CRPD dovrebbe essere garantita nei loro confronti, stante la valenza internazionale della stessa e l'espresso richiamo ai diritti previsti in convenzioni internazionali richiamate nello stesso art. 2 del Dlgs n. 286/1998.

Infine, per quanto concerne **la tutela dei bambini e delle bambine con disabilità**, non ci sono dati ufficiali sui mancati riconoscimenti in Italia, anche se qualcuno è stato riportato dalla stampa anche in tempi recenti, e questo è sicuramente evento possibile sia che riguardi le donne immigrate che donne italiane³¹.

In merito all'inquadramento normativo relativo al riconoscimento del bambino con disabilità da parte dei genitori, si rimanda all'art. 23 sul diritto alla famiglia.

Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ Adeguare tutti i mezzi di trasporto (marittimi, ferroviari, aerei, etc) affinché anche le persone con disabilità possano usufruirne pienamente, anche in assenza di accompagnatore;
- ✓ Garantire a tutte le persone con disabilità di entrare e soggiornare nel nostro Paese per ricongiungersi ai propri figli e congiunti, anche in presenza di invalidità non totale ed anche se non maggiorenni;
- ✓ Riconoscere ed estendere i diritti assistenziali e previdenziali alle persone con disabilità che non sono cittadini italiani, in virtù del principio di universalità di alcuni diritti primari;

³¹ P. Baratella, E. Littame', I diritti delle persone con disabilità. Dalla Convenzione Internazionale Onu alle buone pratiche. ERICKSON, TRENTO, 2009

✓ Prevedere l'avvio di un monitoraggio e raccolta dati in merito ai mancati riconoscimenti in Italia di bambini con disabilità.

Articolo 19 – Vita indipendente ed inclusione nella società



Il testo della Convenzione

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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

La vita nella società e con la società: vita autonoma ed indipendente e trasformazione delle comunità

In questo articolo gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità ad essere **incluse in maniera piena e partecipe in ogni contesto della società** e si impegnano a garantire loro, oltre che il diritto a scegliere liberamente dove e con chi vivere ed a non subire alcuna imposizione in tal senso, anche a ricevere tutti i supporti e sostegni necessari a non essere isolate e segregate. Diritti, questi, ribaditi anche tra i principi generali e la cui importanza è confermata dal fatto che l'articolo 19 ha ottenuto l'unanimità dei consensi degli Stati che hanno partecipato all'elaborazione del testo³².

Quanto enunciato da questo articolo (che tra l'altro è uno dei pochi all'interno della Convenzione che introduce una tutela su diritti che possono essere riconosciuti solo a persone con disabilità, cioè nuove forme di tutela legate alla particolare mancanza di pari opportunità che le stesse subiscono³³) è la principale espressione del nuovo approccio che negli ultimi anni caratterizza l'azione a tutela dei diritti delle persone con disabilità: una strategia che sostiene che le persone con disabilità siano le migliori artefici del proprio futuro e con diritto a partecipare in tutti gli ambiti del vivere sociale per raggiungere un **mainstreaming della disabilità in tutte le politiche** in modo da abbandonare definitivamente l'ottica meramente assistenziale.

Il movimento per la vita indipendente*

Vita indipendente significa libertà di disporre di sé, di essere liberi e scegliere, di esprimere il proprio potenziale di creatività, vitalità, sessualità e affettività. Sono queste le istanze che hanno animato un gruppo di persone con disabilità (in particolare motoria) fino a dar vita negli anni '60 negli Stati Uniti d'America al movimento per la vita indipendente, che si batte per ottenere pari opportunità di vita in contrasto a risposte istituzionali di esclusione dalla vita reale e/o confinamento in luoghi di cura perpetui.

Le organizzazioni di promozione della vita indipendente stanno facendo pressione affinché siano superate le lacune legislative, al fine di obbligare le Regioni a pianificare ed a finanziare progetti di vita indipendente per le persone non autosufficienti, anche mediante la creazione di appositi fondi omogenei in tutte le Regioni d'Italia.

*P. BARATELLA, E. LITTAME', *I diritti delle persone con disabilità. Dalla Convenzione Internazionale Onu alle buone pratiche*. ERICKSON, TRENTO, 2009

³² Rapporto ISGI (Istituto Studi Giuridici Internazionali) "La Convenzione delle Nazioni Unite del 2007 sui diritti delle persone con disabilità: modalità di recepimento, attuazione a livello nazionale e regionale, strumenti di monitoraggio.

³³ G. Griffo, F.Ortali - a cura di, Manuale di formazione sui diritti umani delle persone con disabilità, AIFO e DPI Italia - disponibile su www.aifo.it

Tali finalità erano, tra l'altro, già state affermate nelle Regole standard per le pari opportunità delle persone con disabilità del 1993 e da una serie di altri importanti documenti anche a livello Europeo³⁴.

Le radici di questo nuovo approccio e delle forti rivendicazioni da parte delle persone con disabilità e di chi le rappresenta a vivere una **vita indipendente** ed **all'interno delle comunità** originano dalle soluzioni istituzionalizzanti e di esclusione sociale, emarginazione e segregazione cui la mancanza di opportunità e la visione negativa loro attribuita ha costretto ed in molti casi costringe ancora le persone con disabilità. E' proprio per questo che l'art. 19 fa espresso riferimento alla possibilità di scegliere la propria residenza: l'obiettivo è proprio quello di evitare che esse debbano vivere in una particolare sistemazione o in istituti residenziali specificamente dedicati.

A superamento di tale approccio, invece, il modello di disabilità basato sui diritti umani porta alla consapevolezza che le persone con disabilità hanno lo stesso diritto di tutte le altre di "vivere la società" e che affinché tale diritto sia garantito è necessario da un lato **sostenerle nell'acquisizione di autonomia, autodeterminazione ed indipendenza** (soprattutto tramite l'accesso ad un processo di abilitazione e riabilitazione precoce ed efficace, ma anche tramite i necessari supporti, sostegni e servizi) e dall'altro **agire sulla società affinché si modifichi** tenendo conto delle diversità umane (di cui le disabilità sono espressione) in maniera tale da consentire a tutti i suoi membri di parteciparvi in maniera attiva in condizioni di pari opportunità (inclusione sociale).

Nella nostra società, infatti, l'autonomia, l'autosufficienza e l'autoaffermazione sono considerati punti di

Autonomia, indipendenza ed interdipendenza: qual è la differenza?

Con il termine autonomia si intende la possibilità di svolgere le proprie funzioni senza ingerenze o condizionamenti da parte di altri membri o gruppi esterni all'interno di un certo limite o spazio (cioè con un vincolo).

Il concetto di indipendenza non si esaurisce però in quello di autonomia, poiché l'indipendenza non prevede alcun "vincolo" esterno, prevedendo il libero arbitrio da parte dell'individuo e comprendendo anche la possibilità di effettuare libere scelte in ogni ambito della vita.

Quindi la vita indipendente non si esaurisce nella possibilità di gestire la propria sfera personale nei diversi ambiti in cui si esplica, ma implica anche la possibilità concreta di partecipare effettivamente ed attivamente al vivere sociale.

Il concetto di interdipendenza rimanda infine al fatto che le vite di tutte le persone sono legate tra loro e riguarda quindi la dimensione della vita all'interno della comunità e l'inclusione sociale di ognuno (interdipendenza).

riferimento che qualificano e danno "valore" agli individui. Molto spesso tali capacità non vengono attribuite anche alle persone con disabilità, che sono invece sovente percepite come incapaci, quotidianamente bisognose di essere assistite, e molte volte (soprattutto nel caso di disabilità intellettiva e/o relazionale) come eterni bambini o come persone che non possono fornire un contributo alla società. Ciò comporta un ostacolo particolarmente difficile da superare, proprio perché profondamente radicato nelle nostre culture ed anche nelle nostre pratiche quotidiane.

Le persone con disabilità continuano quindi a riscontrare ostacoli e barriere alla loro piena inclusione nella società ed alla vita indipendente ed in particolare per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale le soluzioni volte alla garanzia di tale fondamentale diritto sono particolarmente difficili da individuare ed attuare.

In ogni caso, l'articolo non stabilisce esattamente cosa debba intendersi per vita indipendente ed inclusione nella società, né statuisce relativamente alle azioni che

gli Stati devono porre in essere per garantire i suddetti diritti, lasciando a questi ultimi una certa libertà nella scelta degli strumenti che considerano più rispondenti alle specifiche realtà nazionali. L'art. 19, pertanto, per la sua attuazione richiede che siano adottate norme interne che completino e specifichino il dettato della Convenzione, affinché possa trovare applicazione nell'ordinamento nazionale.

L'Italia si è impegnata, sin dai primi anni 90, con la **Legge n. 104/1992**, a garantire la possibilità che le persone con disabilità siano incluse nella comunità di appartenenza, partecipando anche attraverso appositi sostegni, alla vita della stessa. Da questo punto di vista, l'art. 8 della Legge esplora tutta una serie di ambiti sociali in cui la persona con disabilità ha necessità di interventi in positivo per fruire appieno di tali momenti: dalla possibilità di accedere agli edifici privati e ai luoghi pubblici, alla possibilità di fruire di servizi didattici, sportivi e ludici; dalla creazione di occasioni di inserimento lavorativo, all'accesso all'informazione. Tra l'altro, per tali interventi il successivo art. 9 della stessa Legge prevede anche la concreta fornitura di sussidi tecnici, informatici, protesi o altre forme di

³⁴ Risoluzione Consiglio d'Europa R(92) 6 del 9 aprile 1992 "una coerente politica per l'integrazione dei disabili"; Comunicazione Commissione Europea COM (96)406 del 30 luglio 1996 "Nuova strategia della Comunità Europea nei confronti dei disabili"; Risoluzione del Consiglio e dei rappresentanti degli stati membri sulle pari opportunità per i disabili" del 20 dicembre 1996 (97/C 12/01).

sostegno rivolte a facilitare l'autosufficienza, salvo l'ulteriore intervento di aiuto personale e di assistenza domiciliare, anche della durata di 24 ore (per persone con disabilità grave).

Ma lo strumento più utilizzato per sostenere le persone con grave limitazione dell'autonomia funzionale sono i cc.dd. **"progetti di vita indipendente"** (previsti dall'art. 39 comma i-ter, come introdotto dalla Legge n. 162/1998), che, mediante piani personalizzati, garantiscono l'aiuto personale utile allo svolgimento di uno o più funzioni della vita, non attuabili attraverso i meri ausili tecnici.

Però Anffas ritiene che, al di là dei ricordati progetti personalizzati di vita indipendente, destinati solo a chi abbia gravi limitazioni funzionali, si debba sempre procedere alla redazione del **progetto individuale della persona con disabilità**, anche se lieve/media, affinché anche gli interventi di bassa intensità siano comunque coordinati tra loro al fine di assicurare il massimo benessere della singola persona.

In merito alla **de-istituzionalizzazione** delle persone con disabilità, è da rilevare che dalla legislazione nazionale ci si sarebbe aspettati una maggior attenzione alla possibilità da parte delle persone con disabilità di scegliere il proprio luogo di residenza e le persone con cui vivere. In effetti, nella nostra normativa manca il riferimento esplicito a tale diritto³⁵. In Italia, infatti, l'unica norma che getta disposizioni in tal senso è la **Legge n. 180/1978** che ha vietato la costruzione di nuovi ospedali psichiatrici, quali luoghi di contenimento sociale forzato di persone con problematiche intellettive e/o psichiatriche, ricoverate in tali strutture quasi sempre a seguito di trattamento sanitario obbligatorio. Oggi, invece, la norma prevede che tali forme di coercizione debbano essere attuate solo nel caso in cui vi sia un grave pericolo per l'incolumità fisica della persona o di terzi (vedasi analisi art. 14 CRPD) e non determinando una "segregazione a vita" in un luogo "chiuso". La riforma Basaglia (dal nome del promotore della Legge) infatti ha ritenuto di far leva sui servizi territoriali di supporto alle persone con problematiche psichiatriche, avendo una visione inclusiva delle stesse.

Tuttavia, nella realtà quasi tutte le strutture psichiatriche che avrebbero dovuto adottare il nuovo indirizzo hanno sovente continuato a gestire i loro ricoverati con modalità segreganti, in assoluto dispregio del diritto di ciascuno a esternare la propria personalità, divenendo, specie nel caso di ricoverati avanti in età, un vero e proprio "cronicario". Al tempo stesso, si registra l'assoluta mancanza di servizi territoriali di supporto e, qualora essi vi siano, l'incapacità degli stessi di "accompagnare" la persona nel suo affrancamento o tolleranza del proprio disagio psichiatrico.

Purtroppo, è inoltre da rilevare che nel nostro Paese vi è la **tendenza a non organizzare servizi di sostegno domiciliare per le persone con disabilità anziane** che necessitano anche di una riabilitazione di tipo "estensivo". Infatti, sempre più spesso, piuttosto che fornire un'assistenza riabilitativa (oltre che assistenziale) anche a domicilio, si preferisce "sradicare" la persona dal suo contesto di vita e ricoverarla a tempo pieno in una Residenza Sanitaria Assistita, con grave danno sia del benessere della persona sia delle ingenti risorse economiche spese per la retta.

Questo perché alcuni centri socio-riabilitativi (a carattere meno sanitario) possono avere, secondo le normative regionali, come target solo persone infrasessantacinquenni.

Ma se si guarda all'efficacia globale di tale intervento, si comprende che nelle singole scelte di ricovero di una persona deve anche considerarsi che secondo le Linee Guida sulla Riabilitazione del 1998³⁶ nella riabilitazione va anche valorizzata la valenza sociale, psichica ed emozionale, calcolando i risultati in termini di benessere del paziente anche al di fuori da anguste feritoie delle logiche burocratiche o manageriali³⁷.

Assicurare la scelta del luogo in cui abitare e vivere gli ambiti sociali di proprio interesse vuol dire anche assicurare sui vari territori servizi di supporto per l'inclusione.

Tali servizi, almeno quelli di livello essenziale, devono dislocarsi su tutti i territori, non potendosi solo creare poli d'eccellenza per servizi sanitari o socio-sanitari (vedasi particolari strutture riabilitative).

Perciò molti Piani Sociali Regionali prevedono dei target di fruizione per ciascun servizio in ogni ambito territoriale (per es. 1 centro diurno per ogni 50.000 persone), non potendosi ragionare in termini di economie di scala nei servizi alla persona.

Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

³⁵ Ibidem

³⁶ Linee-guida del Ministro della Sanità per le attività di riabilitazione - (pubblicate in GU 30 maggio 1998, n. 124)

³⁷ Su un caso simile, si è espresso il Tribunale dei Diritti dei Disabili nella X sessione dei Lavori, tenutasi a Siracusa il 22 settembre 2007

- ✓ Agire a tutti i livelli per garantire l'affermazione della presa in carico (in mano pubblica) della persona con disabilità (progetto di vita) e della sua famiglia. Per creare le condizioni favorevoli perché questo sia reso possibile occorre operare nella Comunità con interventi di tipo culturale diffusi ed incisivi che abbiano come base la diffusione dei principi contenuti nella CRPD ("curare la comunità per prendersi cura della persona");
- ✓ Promuovere la più ampia partecipazione e delle persone con disabilità e dei loro genitori e familiari (e loro associazioni) ai tavoli di confronto, anche di natura istituzionale, al fine di formulare progetti e sperimentazioni concrete, compatibili e sostenibili;
- ✓ Promuovere sul territorio, in collaborazione con Università o altre agenzie, corsi di formazione per operatori che diventino competenti della progettazione e capaci di relazione empatica;
- ✓ Favorire progetti di vita indipendente sfruttando i concetti dell'art. 19 della CRPD e le possibilità date dall'art. 14 della L. 328/00 (progetti individuali per le persone con disabilità);
- ✓ Promuovere la formazione delle famiglie al fine di favorirne lo sviluppo di consapevolezza e competenza, volte anche a garantire ai propri figli/congiunti con disabilità l'espressione e l'esercizio della più ampia possibilità di scelta;
- ✓ Proseguire, da parte di Anffas, nell'esperienza di progetti formativi (come "Accorciamo le distanze!") per coinvolgere la maggior parte delle associazioni e diffondere stimoli, competenza e cultura e promuovere la maggiore presenza dell'Associazione sul territorio, essendo capaci, laddove si gestiscono servizi, di creare esperienze proiettate all'esterno e nella comunità, nonché lavorare in rete con gli enti locali e fare promozione culturale;
- ✓ Garantire una vita indipendente avendo la medesima opportunità di controllo e di scelta nella vita quotidiana;
- ✓ Promuovere una crescita inclusiva della persona con disabilità, all'interno della propria famiglia, delle scuole e dei servizi presenti all'interno della comunità, con attenzione agli interessi ed alle inclinazioni della stessa;
- ✓ Favorire interventi di programmazione sociale inclusiva sulle regole della progettazione universale ed individuale nel rispetto delle identità differenti e sul superamento dello stereotipo e della standardizzazione;
- ✓ Promuovere la migliore definizione di figure deputate all'assistenza personale, adeguatamente formate e competenti anche circa l'individuazione dei bisogni/volontà delle persone con disabilità.

Articolo 20 – Mobilità personale



Il testo della Convenzione

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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

“Mi muovo, quindi sono!”

L'articolo 20 si propone di garantire alle persone con disabilità l'autonomia nel movimento e negli spostamenti, rendendole capaci di **espletare autonomamente le attività della vita quotidiana** attraverso anche l'utilizzo di appositi ausili e supporti necessari.

Quando parliamo di diritto alla mobilità ci riferiamo ad un **prerequisito** importante ed indispensabile per il raggiungimento della massima autonomia possibile, la vita indipendente e l'inclusione sociale delle persone con disabilità. Infatti per essere il più possibile autonome ed indipendenti e per vivere pienamente la vita delle comunità ed accedere a quasi ogni tipo di servizio e luogo, le persone con disabilità devono potersi muovere liberamente (e con liberamente si intende anche con la possibilità di scelta relativa a orari, percorsi, modalità di viaggio, costi etc in condizioni di pari opportunità con gli altri) e ciò ovviamente deve essere correlato con la più ampia accessibilità di tutti i luoghi, ambienti e servizi.

Per l'esigibilità di tale diritto, le persone con disabilità possono quindi avere necessità, oltre che di un ambiente accessibile e progettato secondo i criteri dello universal design³⁸, di strumenti ed ausili tecnologici e/o di assistenza da parte di persone o animali. Ciò ha spesso un carattere maggiormente complesso nel caso di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale che, se anche di solito non necessitano di ausili o strumenti per gli spostamenti nel senso classico del termine, possono avere necessità di assistenza da parte di accompagnatori o di ausili, tecnologie e soluzioni meno “consuete” e di ambienti “domotici”, oltre che di adeguata educazione, formazione e preparazione, per potersi muovere liberamente.

La Convenzione impegna quindi gli Stati Parti a mettere in campo tutte le **soluzioni e gli strumenti** a tal fine utili e necessari, garantendo che gli ausili siano disponibili a costi sostenibili ed al tempo stesso formando il personale addetto sulle tecniche della mobilità ed incoraggiando i produttori a prendere in considerazione tutti gli aspetti della mobilità delle persone con disabilità, producendo quindi prodotti sempre più personalizzati e vicini alle richieste e necessità dei singoli.

In merito al diritto alla mobilità delle persone con disabilità in Italia esistono una serie di norme e di agevolazioni. Innanzitutto, è previsto che la persona con disabilità possa utilizzare **l'automobile**, sia come guidatore, sia come passeggero, fruendo in tali casi di una normativa specifica.

Infatti l'attuale **Codice della Strada**, unitamente al Suo regolamento di attuazione, prevede che le persone con disabilità possano guidare, anche con veicoli adattati, con l'unico necessario limite dell'effettiva idoneità psico-fisica alla guida (art. 319 e ss. Regolamento), onde tutelare l'incolumità propria ed altrui. Sul punto, tra l'altro, è stato da poco emanato il Dlgs n. 59/2011 che introduce una serie di modifiche e di chiarimenti proprio per il rilascio della patente, soprattutto per chi abbia “turbe psichiche” o “ritardo mentale”. Tale provvedimento legislativo, però, è stato emanato per adeguarsi ad una Direttiva Comunitaria del 2006 ed entrerà in vigore solo nel 2013, determinando, nel frattempo, ancora una **poco chiara disciplina** specie nel rilascio della patente per chi abbia problematiche di tipo intellettivo e/o neurologico.

Inoltre, ai sensi dell'art. 381 del Regolamento di attuazione della strada, le persone con sensibile difficoltà di deambulazione, anche non guidatrici, ma che utilizzano autoveicoli per spostarsi, hanno il diritto ad avere il c.d. “**contrassegno speciale**”, che permette loro di sostare in appositi spazi di sosta e di circolare in zone a traffico limitato, nonché uno spazio di sosta riservato innanzi alla propria residenza o al proprio luogo di lavoro. Anche su tale aspetto si registra il ritardo dello Stato Italiano nel porre in essere tutte le azioni idonee nel recepire in toto il c.d. “**contrassegno europeo**”, che permetterebbe ai cittadini italiani con disabilità di muoversi liberamente con il mezzo al proprio servizio in tutto il territorio dell'Unione Europea.

Al tempo stesso, vi è tutta una specifica normativa fiscale di favore, volta ad agevolare l'uso di **mezzi di locomozione** per lo spostamento di persone con disabilità, anche intellettiva e/o relazionale (se titolari di indennità di accompagnamento), che permette sia di fruire dell'Iva agevolata, della detrazione ai fini Irpef e della gratuità del

³⁸ Per una definizione di universal design di veda il box contenuto nella scheda relativa all'art. 9 - accessibilità

passaggio di proprietà per l'acquisto dei veicoli al servizio di queste persone, sia di poter essere esonerati dal pagamento del bollo-auto.

Per quanto riguarda, invece, **l'utilizzo di mezzi pubblici**, al di là della normativa di carattere generale che prescrive l'accessibilità degli stessi (Legge 118/1971 – Legge n. 104/1992 – DPR. 503/1996), occorre evidenziare che, recentemente, sono stati adottati in Europa Regolamenti che tutelano i passeggeri con disabilità, **in ambito aereo ed in ambito ferroviario**, fornendo loro un'assistenza nella fruizione delle stazioni (aeroportuali e ferroviarie), nella possibilità di accedere all'acquisto dei titoli di viaggio e di essere assistiti nell'imbarco/salita e sbarco/discesa. Ma, nonostante i Regolamenti nn. 1371/2007 (per le ferrovie) - 1107/06 (per i servizi aerei) siano entrati in vigore rispettivamente il 3 dicembre 2009 ed il 26 luglio 2008, ancora **grossi ritardi si registrano nell'attenzione verso i passeggeri con disabilità**, specie per quanto riguarda l'assistenza in stazione ed una specifica attenzione alle esigenze delle persone con disabilità.

Tra l'altro, anche il materiale ferroviario non è ancora del tutto a norma, basti pensare che difficoltosa risulta la salita sui treni, anche con elevatore, delle persone a mobilità ridotta o impedita.

Vi sono treni anche di moderna fabbricazione (Eurostar *in primis*) che non hanno un'apposita entrata per le carrozzine e queste avvengono addirittura, in alcuni casi, dall'apertura per il caricavivande delle carrozze ristorante. Mentre, poi, l'Italia, ha emesso una norma (art. 2 comma 474 della Legge n. 244/2007) che ha previsto per gli anni 2008-2009-2010 la costituzione di un Fondo di molti milioni di euro per rinnovare il parco ferroviario da utilizzare solo per le persone con disabilità assistite da associazioni di volontariato, limitando ancora una volta il diritto della persona con disabilità a muoversi autonomamente.

Come sopra indicato, la mobilità si assicura alle persone con disabilità eliminando le barriere e, laddove non possibile, fornendo **ausili e sussidi** tali da poter superare le stesse. In Italia ciò dovrebbe essere assicurato attraverso la fornitura gratuita di ausili e protesi, ancora disciplinata dal risalente D.M. 332/1999. Ma, nonostante si prevedesse un aggiornamento triennale degli elenchi delle protesi ed ausili contenuti nel predetto decreto, ciò non è mai avvenuto, determinando, quindi, **l'esistenza di prodotti ormai del tutto obsoleti**, rispetto sia alle nuove esigenze delle persone con disabilità, sia rispetto all'evolversi della meccanica e della robotica.

Tra l'altro, le stesse modalità per l'erogazione della fornitura, così come individuate dal D.M. 332/1999, oggi, risentono della diversa organizzazione amministrativa e di affidamento dei servizi di fornitura (vedasi nuovo Codice dei Contratti Pubblici), cui le Aziende Sanitarie (Istituzioni deputate a tali forniture) soggiacciono e, pertanto, **è divenuta improcrastinabile l'adozione di un nuovo nomenclatore tariffario**. Nel 2008, era già stato approvato un DPCM che conteneva anche la revisione di tale nomenclatore, ma purtroppo la sua emanazione è stata sospesa per un'ulteriore rivisitazione dello stesso, di cui ad oggi non si hanno notizie.

Ma comunque è da rilevare che nella legislazione italiana scarsa rilevanza viene data all'incoraggiamento dei produttori degli strumenti tecnologie a prendere in considerazione tutti gli aspetti relativi alla mobilità delle persone con disabilità³⁹.

Infine anche quando con gli ausili e le protesi non si possa assicurare una piena mobilità ed inclusione della persona, è prevista la possibilità di finanziare **programmi di aiuto per la vita indipendente**, fornendo semmai risorse atte ad assumere un assistente per le persone con disabilità permanente, con grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita (art. 39 comma I ter della Legge n. 104/1992). Tali programmi sono di competenza delle Regioni, che disciplinano, in via autonoma, le modalità di accettazione degli stessi e ciò genera profonde difformità territoriali.

Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ Promuovere la destinazione di apposite risorse da destinare al miglioramento ed accessibilità dei mezzi e trasporti pubblici urbani ed extraurbani, compresa la fornitura di adeguata assistenza e di zone attrezzate di sosta, salita e discesa. In tale ottica un primo intervento potrebbe prevedere la modifica della Legge n. 244/2007 che ha istituito il "Fondo per la mobilità dei disabili" affinché le risorse di cui questo dispone siano rivolte non tanto alla realizzazione di carrozze ferroviarie dedicate, quanto alla più generale accessibilità al sistema di trasporto pubblico;

³⁹ Rapporto ISGI (Istituto Studi Giuridici Internazionali) "La Convenzione delle Nazioni Unite del 2007 sui diritti delle persone con disabilità: modalità di recepimento, attuazione a livello nazionale e regionale, strumenti di monitoraggio.

- ✓ Monitorare a livello cittadino l'accessibilità del servizio di trasporto pubblico locale e favorire la partecipazione delle persone con disabilità e loro organizzazioni al fine di elaborare proposte innovative per migliorarne la fruibilità (ad es. servizio taxi dedicato);
- ✓ Realizzare all'interno delle strade urbane delle corsie preferenziali per le sedie a rotelle per garantire la massima agibilità e sicurezza nel movimento;
- ✓ Prevedere dei sistemi codificati uniformi per la segnalazione e le indicazioni (anche stradali) accessibili a tutte le persone con disabilità (e di conseguenza poste alla giusta altezza per le persone con disabilità motoria, con segnali acustici per le persone non vedenti e in formato easy to read per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale), anche con la sperimentazione di proposte e soluzioni innovative e creative che rispondano a tradizionali e nuove esigenze di mobilità;
- ✓ Assicurare celermente il completo recepimento del cd "contrassegno europeo";
- ✓ Aggiornare con urgenza il Nomenclatore tariffario delle protesi, ortesi e degli ausili;
- ✓ Garantire il rispetto degli standard di accessibilità anche all'interno degli edifici pubblici per favorire l'accesso non soltanto agli edifici, ma anche ai singoli uffici/servizi (ad es. adeguare la larghezza delle porte);
- ✓ Garantire la piena accessibilità delle strutture e servizi ad uso turistico, con particolare riferimento, ad esempio, alle spiagge le quali raramente sono accessibili a tutti;
- ✓ Incentivare la produzione di protesi ed ausili anche attraverso apposite raccolte fondi e la sensibilizzazione della società e dei soggetti produttori;
- ✓ Abbattere le "barriere mentali" che impediscono la consapevolezza del diritto umano delle persone con disabilità e delle loro famiglie a muoversi liberamente ed il più possibile in maniera autonoma ed indipendente e ciò anche tramite adeguata formazione e sensibilizzazione.

Articolo 21 – Libertà di espressione e opinione e accesso all'informazione



Il testo della Convenzione

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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

Anche se non posso parlare, non vuol dire che io non abbia nulla da dire!

Come suggerito dal titolo attribuito a questo articolo, il diritto alla libertà di espressione ed opinione racchiude due elementi distinti: la **libertà di avere un'opinione**, indipendentemente da quanto gli altri la possano giudicare impopolare, spiacevole, o controversa, e la **libertà di espressione della stessa**.

Infatti, nessuno può imporre ad un'altra persona cosa pensare e come farlo. Avere e formulare un'opinione non vale solo per ciò che riguarda la vita pubblica ma anche, e soprattutto, per quanto attiene alla vita privata ed al trattamento medico che ogni individuo desidera ricevere, sulla base dei propri desideri, bisogni ed aspettative. Chiaramente, avere un'opinione e non poterla esprimere in nessun modo equivale a non averla; per questo motivo, per quanto riguarda la **libertà di espressione**, la Convenzione ne mette in evidenza le due componenti, ovvero il diritto a condividere idee e informazioni di qualunque tipo e il diritto a cercare, ricevere ed ottenere informazioni. L'**accesso all'informazione** è un diritto trasversale ad entrambi gli elementi in quanto, in sua assenza, si limita gravemente la possibilità di formarsi una propria opinione e conseguentemente di esprimerla e condividerla con altri. Questo aspetto diventa particolarmente importante soprattutto per le **scelte della propria sfera privata**, quale per esempio quella di prestare un consenso informato per attività che possono incidere anche pesantemente sulla propria esistenza. E' il caso del consenso per i trattamenti sanitari (terapeutici, farmacologici, chirurgici), che non può che scaturire da idonea e preventiva informazione sullo scopo, sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e rischi effettivamente percepiti dal paziente, soprattutto con disabilità (Convenzione di Oviedo 1997). In tal senso, occorrerebbe che la persona, per essere messa alla pari di altre nella valutazione del rilascio del consenso, sia destinataria di opportuna informazione, anche attraverso l'utilizzo di canali alternativi ovvero semplificati.

In questo articolo della Convenzione (anche richiamando le definizioni di "comunicazione" e "linguaggio" riportate all'articolo 2) si identifica precisamente che l'obbligo degli Stati è quello di garantire pari opportunità di accesso all'informazione (riconoscendo strumenti e formati di comunicazione adatti ad ogni disabilità, quindi anche il linguaggio facilitato per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale) e di espressione di opinioni (riconoscendo la possibilità di esprimersi attraverso un linguaggio non verbale). Ciò non può che essere attentamente seguito soprattutto per le decisioni della sfera personale come sopra detto. Pertanto, se pensiamo alle persone con gravi compromissioni della capacità di comunicazione ed espressione o difficoltà/ostacoli nella comprensione delle informazioni, ci rendiamo conto come spesso tale diritto non venga, nei fatti, rispettato. Infatti, prendendo ad esempio la condizione delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, spesso le difficoltà nella comunicazione (sia in termini di espressione che di accesso) portano erroneamente a ritenere che le stesse non abbiano opinioni rilevanti o accettabili (addirittura nemmeno sulle questioni che più da vicino le riguardano), con la naturale conseguenza della mancata predisposizione a raccogliercle da parte di chi con loro si relaziona e della comunità in genere. Il tutto è poi acuito dall'assenza di un'opera di sensibilizzazione ed empowerment delle stesse affinché possano essere messe in condizione di formarsela ed esprimerla. A ciò si aggiunge che sovente tali persone hanno necessità di qualcuno che ne faciliti la comunicazione e ciò può determinare che chi presta loro tale assistenza finisca del tutto per "comunicare al posto loro", non sempre con la certezza della consapevolezza dei diretti interessati.

La libertà di espressione e di opinione altro non sono che le modalità con cui si esterna la libertà di pensiero, sancita costituzionalmente dall'art. 21 della nostra Carta Fondamentale. In tale maniera la persona con disabilità manifesta ed esplica la propria identità, nonché partecipa alla vita della Nazione e perciò non può vedersi limitato tale diritto solo per le proprie condizioni di disabilità. Infatti, assicurare la libertà di pensiero e la sua manifestazione, eliminando le barriere insite nell'interazione della persona con disabilità con il contesto sociale, contribuisce a rendere partecipe tale persona all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese, così come richiesto anche dal principio fondamentale presente all'art. 3 della nostra Costituzione.

Comunicazione e linguaggio

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.

Art. 2 Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (definizioni)

In Italia, tuttavia, purtroppo **si riscontrano ancora gravissime lacune sull'aspetto dell'accessibilità all'informazione** in generale e a quella informatica/digitale in particolare; lo stesso dicasi per gli altri paesi europei. A riprova di ciò, basti pensare che le informazioni ufficiali non sono divulgate in formato accessibile ed i governi poco controllano il rispetto degli standard di accessibilità da parte di attori privati.

Nel nostro Paese, l'unico segno tangibile a livello statale per l'accesso all'informazione/formazione è da riscontrare nella **Legge "Stanca" n. 4/2004** che ha previsto per le Pubbliche Amministrazioni l'adozione di determinati accorgimenti, specie per i siti internet, onde poter meglio veicolare le notizie e le informazioni in modalità più consone alle disabilità dei singoli. Ciò si persegue, per esempio, attraverso la previsione dell'obbligo per le Pubbliche Amministrazioni, gli enti pubblici economici ed i concessionari di pubblici servizi di dare maggior preferenza, nelle procedure di acquisto di beni o fornitura di servizi informatici, a chi segua i requisiti dell'accessibilità. Inoltre la stessa legge prevede anche che le convenzioni stipulate tra il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca e le associazioni di editori per la fornitura di libri alle biblioteche scolastiche prevedano sempre la fornitura di copie su supporto digitale degli strumenti didattici fondamentali, accessibili agli alunni con disabilità e agli insegnanti di sostegno, nell'ambito delle disponibilità di bilancio.

Oggi, poi, l'utilizzo delle nuove vie informatiche può facilitare l'espressione e l'accesso all'informazione, permettendo di collegare persone anche in luoghi diversi, attraverso l'utilizzo di più canali (sonori, visivi, ecc).

Proprio per questo, in alcune Regioni d'Italia, sono stati realizzati **appositi progetti volti all'alfabetizzazione informatica delle persone con disabilità**, onde consentire loro un'ulteriore modalità di accesso al mondo della comunicazione. Tali progetti hanno la particolarità di non prevedere solo finanziamenti per l'acquisto di strumenti informatici (vedasi Progetto SAX- B in Puglia), ma anche di curare corsi e supporti personali per imparare ad accedere al mondo informatico (in particolare internet), rivolgendosi anche e soprattutto alle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, che, più di tutte, hanno necessità di avere delle modalità facilitate di decodifica del messaggio da inviare/ricevere.

Inoltre, un ulteriore piccolo contributo per l'accesso all'informazione è quello previsto dall'**art. 25 della Legge n. 104/1992**, laddove si prevede che il Ministero delle Poste e Telecomunicazioni possa contribuire alla realizzazione di progetti elaborati dai concessionari dei servizi televisivi e radiofonici per favorire l'accesso all'informazione anche mediante installazione di decodificatori ed apparecchiature complementari.

Del resto, vi è l'obbligo da parte dei fornitori dei servizi di comunicazione elettronica e di reti televisive via cavo di assicurare un servizio "accessibile", quindi fruibile anche da parte delle persone con disabilità, in base a quanto disposto dal Dlgs n. 259/2003 – c.d. "Codice delle comunicazioni elettroniche". A tal proposito, il Codice prevede anche che l'Autorità Garante per le Comunicazioni adotti, ove opportuno, misure specifiche per garantire che gli utenti con disabilità fruiscano di un accesso, ad un prezzo sostenibile, ai servizi aperti al pubblico, compresi quelli di emergenza, in maniera equivalente agli altri utenti (art. 57).

Anche la divulgazione delle opere editoriali presso le persone con disabilità sensoriali ha iniziato ad essere promossa a seguito dell'introduzione dell'art. 71 bis all'interno della Legge n. 633/1941 che regola il diritto d'autore. Infatti, in tale articolo, si prevede che le persone con disabilità sensoriale possono riprodurre, per il solo uso personale, oppure comunicare al pubblico materiale soggetto al diritto d'autore, attraverso la registrazione audio o l'impiego di dispositivi di lettura idonei per gli ipovedenti. Per esempio, per i testi scolastici il Ministero dell'istruzione, solitamente garantisce che gli stessi siano stampati in Braille per tutti quegli alunni con disabilità visiva che ne necessitano, ma lo stesso non può dirsi per alternative modalità e linguaggi, pienamente accessibili anche ad altre tipologie di disabilità.

Infine è da segnalare che in Italia **non vi è ancora un riconoscimento normativo della Lingua dei Segni (LIS)**, seppur da tempo è all'esame del Parlamento un progetto di legge (S.4207, solo recentemente approvato al Senato e trasmesso alla Camera) che, proprio richiamando nel primo articolo la CRPD, prevede l'utilizzo della LIS sia nei rapporti tra persone sorde, sia in giudizio, sia nei rapporti con le Pubbliche Amministrazioni.

Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ Migliorare, soprattutto per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, l'accessibilità ai contenuti informativi cui hanno libero accesso tutte le altre persone, anche attraverso l'utilizzo del linguaggio easy to read e di sistemi che prevedano immagini ed audio-descrizioni per le persone con difficoltà nella comprensione del testo scritto;

- ✓ Istituire una versione “easy to read” dei siti internet istituzionali e di quelli a carattere informativo (giornali, riviste, etc);
- ✓ Diffondere in maniera massiccia la cultura della partecipazione delle persone con disabilità e, nello specifico della disabilità intellettiva e/o relazionale, dell’utilizzo di metodi di comunicazione quale quello easy to read, anche attraverso la realizzazione o la diffusione in Italia di appositi progetti, anche sperimentali, con il coinvolgimento attivo delle persone con disabilità e delle loro associazioni;
- ✓ Progettare interventi e servizi di informazione e segretariato sociale che, a partire dall’accoglienza e dall’ascolto dei bisogni sappiano realmente fornire informazioni ed accompagnamento per l’inclusione sociale ed il riconoscimento delle persone con disabilità.

Articolo 22 – Rispetto della vita privata



Il testo della Convenzione

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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

Assistenza-interferenza: un sottile confine da non valicare

L’articolo 22 esplora un ambito particolarmente delicato: quello del diritto delle persone con disabilità ad avere una **vita privata libera da ingiuste interferenze** e di godere di **adeguata tutela rispetto alla diffusione di informazioni personali** (specie quelle relative alla salute ed alla riabilitazione), nonché rispetto ad **attacchi e lesioni al proprio onore e reputazione**.

Quanto sancito in questo articolo ha, per gli Stati Parti, una valenza essenzialmente negativa, concentrandosi sull’obbligo di astenersi dall’interferire nella sfera intima della persona con disabilità. A tale obbligo negativo si affianca tuttavia l’obbligo positivo dello Stato di garantire l’effettivo rispetto della vita privata delle persone con disabilità, eliminando ogni ostacolo che si frappone al pieno e libero sviluppo della loro personalità. La Convenzione richiede quindi agli Stati di adottare leggi che proteggano la persona con disabilità dalle violazioni, pur mantenendo gli stessi un considerevole margine nello stabilire l’estensione del diritto alla vita privata ed i suoi limiti, in quanto spetta alle norme nazionali disciplinare le forme di tutela da accordare a tale diritto e le condizioni che consentono di limitarlo⁴⁰.

Un aspetto di particolare interesse riguarda il fatto che non a caso in questo articolo si pone l’accento sulla tutela delle persone con disabilità **in tutti gli ambienti nei quali vivono** e/o sono (anche temporaneamente) ospitati. Questa specificazione è stata inserita per garantire il rispetto della vita privata della persona con disabilità che vive in strutture di accoglienza/residenziali, dove è più alto il rischio di subire violazioni⁴¹.

E’ vero comunque che le persone con disabilità sono maggiormente esposte al rischio di interferenze illegali o arbitrarie nella propria vita privata, soprattutto laddove necessitanti di continua ed intensiva assistenza, oppure nel caso in cui abbiano difficoltà nell’auto-determinarsi. Soprattutto in questi casi il confine tra assistenza, aiuto, facilitazione ed interferenza e violazione della sfera privata è infatti molto sottile ed assume un significato importante, oltre alla tutela legale, anche la **sensibilità e formazione** di coloro i quali, per compito professionale o per legame familiare, forniscono assistenza o vivono insieme alle persone con disabilità.

⁴⁰ Rapporto ISGI (Istituto Studi Giuridici Internazionali) “La Convenzione delle Nazioni Unite del 2007 sui diritti delle persone con disabilità: modalità di recepimento, attuazione a livello nazionale e regionale, strumenti di monitoraggio.

⁴¹ ibidem

Allo stesso modo, una maggiore tutela è necessaria per evitare che le informazioni personali e sensibili (quali quelle relative ad esempio alla salute) siano diffuse senza il consenso consapevole della persona e/o sfruttate ed utilizzate in maniera impropria.

In merito al diritto alla vita privata, il **codice penale italiano** prevede tutta una serie di reati contro l'inviolabilità del domicilio e dei segreti (per esempio in conversazioni, corrispondenza, etc), ma **non prevede una circostanza aggravante se tali delitti siano commessi contro una persona con disabilità**, né tantomeno alcuna specifica tutela dalle violazioni, rimanendo invece come unica forma di tutela rafforzata e speciale solo l'art. 36 della Legge n. 104/1992 che, genericamente, per tutti i delitti contro la persona (ma solo se commessi dolosamente) prevede un aumento di pena da un terzo alla metà e la possibilità che l'associazione a cui risulta iscritta la persona con disabilità offesa dal reato possa costituirsi parte civile nel relativo procedimento penale .

In Italia, inoltre la riservatezza sui dati personali è garantita per tutti i cittadini dal **Codice della Privacy** (Dlgs n. 196/2003), che prevede un livello di protezione maggiore per quei particolari dati che riguardano la condizione di salute (come ad esempio la presenza di una condizione di disabilità). In tal caso, infatti, il dato sulla condizione di disabilità viene considerato un **dato personale "sensibile"** e può essere "trattato" (raccolto, registrato, conservato, non diffuso), ai sensi dell'art. 20 dello stesso Codice, solo su *"espressa disposizione di legge nella quale sono specificati i tipi di dati che possono essere trattati e di operazioni eseguibili e le finalità di rilevante interesse pubblico perseguite"* (per es. per l'erogazione delle provvidenze economiche relative all'invalidità civile).

In ogni caso, occorre che vi sia un consenso scritto al trattamento dei dati e, affinché lo stesso sia consapevole, è sicuramente necessario, anche se non espressamente previsto dalle norme in materia, che l'informativa su tali procedure (cui è tenuto chi raccoglie i dati - art. 13 Codice) sia intellegibile e facilmente comprensibile per le persone interessate (ad esempio, nel caso di disabilità intellettiva e/o relazionale redatta in formato "easy to read"). Per le persone che non hanno la possibilità di prestare il consenso *"per impossibilità fisica, per incapacità di agire o per incapacità di intendere o di volere, il consenso è manifestato da chi esercita legalmente la potestà, ovvero da un prossimo congiunto, da un familiare, da un convivente o, in loro assenza, dal responsabile della struttura presso cui dimora l'interessato"* se lo stesso è necessario per la salvaguardia della vita o dell'incolumità fisica dell'interessato (art. 24 c.1 Lett. e Codice).

Invece, per le persone che si trovino in una situazione abituale o temporanea (ma non del tutto occasionale) di impossibilità a prestare il consenso informato al trattamento dei dati, si può procedere a richiedere che tale potere venga riconosciuto ad un amministratore di sostegno (nell'interdizione, il tutore lo ha automaticamente).

Una particolare attenzione merita il trattamento del dato della disabilità del lavoratore o del parente (nell'ipotesi in cui il lavoratore fruisca delle agevolazioni lavorative ai sensi della Legge n. 104/1992). A tal proposito, al di là delle precise indicazioni già contenute nel Codice della Privacy, il Garante, sin dal 1999 (anche nella vigenza della precedente Legge n. 675/1996), ha più volte biasimato l'utilizzo da parte dei datori di lavoro di certificazioni mediche dei lavoratori da cui si evincesse oltre che il loro stato invalidante o di malattia anche la diagnosi, inibendoli dal continuare ad utilizzare questi ulteriori dati, in quanto non necessari ai fini del rapporto di lavoro o previdenziale.

Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ Potenziare la formazione sull'istituto dell'amministrazione di sostegno, figura chiave nel rispetto della vita privata delle persone con disabilità, in modo capillare, cercando di evidenziare soprattutto dove ed in che modo questa figura possa agire in tale ambito;
- ✓ Favorire l'empowerment e la formazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie sull'esistenza del diritto alla riservatezza e sugli strumenti per agirlo ed esigerlo;
- ✓ Promuovere la formazione, anche di tipo culturale, dei professionisti a vario titolo coinvolti nell'assistenza, nella gestione della sfera privata e delle informazioni riservate delle persone con disabilità;
- ✓ Promuovere progetti che prevedano il coinvolgimento pieno ed attivo delle persone con disabilità (specie intellettiva e/o relazionale) nell'individuare ed esprimere direttamente quali siano gli spazi/ambiti della vita

privata privilegiati (“tutela dei segreti”) e, rinforzando positivamente questi spazi, farli divenire percorso di crescita;

- ✓ Richiedere l’introduzione nel codice penale italiano di una circostanza aggravante, sui reati contro l’inviolabilità del domicilio e dei segreti, laddove tali reati siano commessi a discapito di una persona con disabilità e di specifiche tutele delle persone con disabilità in merito;
- ✓ In riferimento al trattamento del dato della disabilità del lavoratore o del parente (in caso di agevolazioni lavorative ai sensi della L. 104/92) prevedere precise indicazioni che vietino l’utilizzo da parte dei datori di lavoro di certificazioni mediche dei lavoratori da cui si evinca oltre che il loro stato invalidante o di malattia, anche la diagnosi;
- ✓ Promuovere interventi educativi rivolti sia ai genitori, che alle persone con disabilità (a partire dalla tenera età) sull’importanza della libertà, il rafforzamento delle competenze in particolare sui diritti umani e la conoscenza ed autoconsapevolezza, nonché potenziamento del proprio sé per affermare e riconoscere i propri diritti.

Articolo 23 - Rispetto del domicilio e della famiglia



Il testo della Convenzione

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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

Una casa, una famiglia, un diritto umano...di tutti

L'art. 23, collegandosi a quanto già affermato nel preambolo, stabilisce l'obbligo degli Stati Parti di eliminare qualunque forma di discriminazione a danno delle persone con disabilità nell'ambito del **matrimonio, della famiglia, della genitorialità e delle relazioni personali**.

L'articolo in questione ribadisce, quindi, innanzitutto il diritto delle persone con disabilità a **sposarsi, costituire una famiglia**, mantenere la propria **salute riproduttiva**⁴² e decidere liberamente e responsabilmente, ovviamente con tutti i sostegni necessari, circa la possibilità di **mettere al mondo dei figli** (numero, intervallo tra l'uno e l'altro, etc). Inoltre, viene qui dedicata particolare attenzione anche alla **tutela dei bambini** a vivere all'interno della propria famiglia ed in contesti familiari adeguati, considerando sia l'ipotesi di bambini nati da genitori con disabilità (cui deve essere fornito supporto alla genitorialità), sia quella dei bambini che nascono con una disabilità. A proposito dei bambini con disabilità, quindi, l'art. 23 impegna gli Stati a fornire tutela (anche con l'adeguato supporto alle famiglie) contro l'abbandono, il maltrattamento e la segregazione, nonché, nelle situazioni nelle quali è necessario, l'allontanamento dalla famiglia d'origine. Quando ciò è indispensabile infatti la Convenzione ribadisce la necessità di alternative che siano il più possibile vicine a situazioni di vita familiare (ad esempio tramite la soluzione della "famiglia allargata", vale a dire presso i parenti prossimi che possono prendersene cura o tramite il mantenimento all'interno della comunità in un contesto familiare). Tale norma, in conformità anche con l'art. 23 della Convenzione Onu sui diritti del fanciullo del 1989 (CRC)⁴³, contiene un obbligo positivo per gli Stati contraenti che consiste nel predisporre adeguate strutture in grado di fornire tutto il supporto necessario al minore ed sua alla famiglia.

In tutti questi casi, viene comunque richiamato il principio introdotto dalla CRC del "**superiore interesse del minore**" che deve prevalere su qualsiasi ordine di priorità e viene ribadito inoltre che in nessun caso la disabilità (né del bambino, né dei genitori) potrà essere motivo di allontanamento di un bambino dalla propria famiglia e, di conseguenza, di istituzionalizzazione. Tale ultima nota è stata espressamente inserita con l'intento di impedire che il minore con disabilità, i cui familiari più stretti non possano più prendersene cura, sia affidato ad istituti ed isolato dal contesto sociale e familiare. L'utilizzo dell'espressione non "tralasciare alcuno sforzo" sottolinea tuttavia l'ampio margine di discrezionalità lasciato ai singoli Stati nell'individuazione delle modalità per dare attuazione a quanto sancito dalla Convenzione.

L'art. 23, quindi, oltre a ribadire ulteriormente (insieme all'art. 14 relativo alla libertà della persona ed al 19 relativo alla vita indipendente ed inclusione nella società) la ferma necessità della de-istituzionalizzazione delle persone con disabilità, sviscera in maniera piuttosto articolata gli ambiti nei quali le stesse hanno necessità di maggiore tutela per la garanzia del proprio diritto umano di avere una famiglia, nel senso più ampio del termine.

Infatti, **non si può dire che tale diritto sia pienamente rispettato** né a livello internazionale, né tantomeno a livello nazionale: sono molte le persone con disabilità che non vivono all'interno di alcun nucleo familiare arrivando, in Europa, ad un totale di **più di 500.000 residenti in 2.500 istituti**⁴⁴; in Italia, invece, il 93% delle persone con disabilità vive in famiglia, ma solo il 37% in coppia e di questi solo il 10% ha figli. Si evidenzia pertanto un **minor**

⁴² Per un approfondimento relativo alla salute sessuale e riproduttiva si veda il box di approfondimento all'interno del commento all'art. 25 (salute)

⁴³ Convenzione Onu sui diritti dell'infanzia (ratificata dall'Italia con L. 186/1991) - Art. 23 "Gli Stati parti riconoscono che i fanciulli mentalmente o fisicamente handicappati devono condurre una vita piena e decente, in condizioni che garantiscano la loro dignità, favoriscano la loro autonomia e agevolino una loro attiva partecipazione alla vita della comunità. Gli Stati parti riconoscono il diritto dei fanciulli handicappati di beneficiare di cure speciali e incoraggiano e garantiscono, in considerazione delle risorse disponibili, la concessione, dietro richiesta, ai fanciulli handicappati in possesso dei requisiti richiesti, e a coloro i quali ne hanno la custodia, di un aiuto adeguato alle condizioni del fanciullo e alla situazione dei suoi genitori o di coloro ai quali egli è affidato. In considerazione delle particolari esigenze dei minori handicappati, l'aiuto fornito in conformità con il paragrafo 2 del presente articolo è gratuito ogni qualvolta ciò sia possibile, tenendo conto delle risorse finanziarie dei loro genitori o di coloro ai quali il minore è affidato. Tale aiuto è concepito in modo tale che i minori handicappati abbiano effettivamente accesso alla educazione, alla formazione, alle cure sanitarie, alla riabilitazione, alla preparazione al lavoro e alle attività ricreative e possano beneficiare di questi servizi in maniera atta a concretizzare la più completa integrazione sociale e il loro sviluppo personale, anche nell'ambito culturale e spirituale. In uno spirito di cooperazione internazionale, gli Stati parti favoriscono lo scambio di informazioni pertinenti nel settore delle cure sanitarie preventive e del trattamento medico, psicologico e funzionale dei minori handicappati, anche mediante la divulgazione di informazioni concernenti i metodi di riabilitazione e i servizi di formazione professionale, nonché l'accesso a tali dati, in vista di consentire agli Stati parti di migliorare le proprie capacità e competenze e di allargare la loro esperienza in tali settori. A tal riguardo, si terrà conto in particolare delle necessità dei paesi in via di sviluppo"

⁴⁴ Dati del progetto "Included in society", 2004

tasso di nuzialità ed una maggiore tendenza a restare nella famiglia di origine da parte delle persone con disabilità⁴⁵ rispetto ai coetanei senza disabilità.

Rispetto alle tutele normative per le persone con disabilità a costituirsi una famiglia, è innanzitutto utile ricordare che secondo l'ordinamento giuridico italiano si può contrarre matrimonio solo attraverso un consenso pieno e libero, proprio in virtù degli obblighi e delle responsabilità che si assumono nei confronti del coniuge e dell'eventuale prole. Infatti, ai sensi dell'**art. 120 del codice civile** il matrimonio può essere annullato se uno dei coniugi provi di non aver avuto la capacità d'intendere e di volere, anche solo transitoriamente, al momento della celebrazione. Se, invece, uno dei coniugi al momento delle nozze risulta addirittura **interdetto**, il matrimonio non può essere celebrato (ai sensi dell'art. 85 codice civile) e se ciò avviene può essere impugnato (ai sensi dell'art. 119 codice civile) dal tutore, dal pubblico ministero e da tutti coloro che abbiano un interesse legittimo. In ogni caso, qualora cessata l'interdizione o venuta meno la causa transitoria dell'incapacità d'intendere e di volere, vi sia una coabitazione consapevole per oltre un anno, il matrimonio si intende sanato.

Il divieto generale a contrarre matrimonio è quindi previsto, tra le persone con disabilità, per quanti sono interdetti, ma non per chi sia sottoposto ad altre misure di protezione giuridica, come per esempio l'amministrazione di sostegno. Infatti, se tale limite non è previsto nel decreto di nomina dell'amministratore, il beneficiario potrà, di norma e fatta sempre salva l'eventuale incapacità d'intendere e volere del momento (come per qualunque altra persona), contrarre matrimonio, anche senza alcuna forma di intermediazione⁴⁶.

Non vi sono, invece, specifiche prescrizioni per le persone con disabilità che desiderino adottare un bambino, fatto salvo che le stesse siano (come in qualunque altro caso) effettivamente idonee e capaci, secondo un'analisi del caso concreto, di educare, istruire e mantenere i minori che intendano adottare.

Per quanto riguarda la condizione dei bambini con disabilità, la **Legge n. 184/1983 (c.d. Legge sulle adozioni)**⁴⁷ prevede all'art. 1 che *"Lo Stato, le regioni e gli enti locali, nell'ambito delle proprie competenze, sostengono, con idonei interventi, nel rispetto della loro autonomia e nei limiti delle risorse finanziarie disponibili, i nuclei familiari a rischio, al fine di*

Una proposta di legge sul "Dopo di Noi"

Presso la Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati è all'esame una proposta di legge, di cui la relatrice è l'On. Le Livia Turco, sul "Dopo di noi".

La proposta, che porta il titolo di **"Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare"**, si rivolge con grave disabilità prive del sostegno familiare e prevede l'istituzione di un apposito Fondo di 150 milioni di euro presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Il Fondo si prefigge di finanziare, anche in concorso con Regioni ed Enti Locali, tra l'altro:

- a) programmi di intervento per la cura e l'assistenza delle persone con disabilità grave, con particolare riguardo alla loro deistituzionalizzazione;
- c) la creazione di famiglie-comunità, di case-famiglia o di analoghe strutture residenziali
- d) la realizzazione, anche da parte di gruppi di famiglie, di strutture residenziali innovative, che permettano alle persone con disabilità grave, prive del sostegno familiare o prossime a esserlo, di vivere, in totale o parziale autonomia, in un ambiente che riproduca le condizioni abitative della casa familiare;

La proposta prevede anche l'emanazione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali, che includano anche i requisiti strutturali e gli *standard* qualitativi delle strutture finanziate dal Fondo.

Inoltre, vengono programmate apposite campagne di informazione ed ulteriori agevolazioni fiscali sulle erogazioni liberali a favore delle iniziative previste.

Uno dei punti da segnalare è sicuramente la previsione che tutti gli interventi previsti debbano essere realizzati previa predisposizione del progetto individuale ex art. 14 della l. 328/00 realizzando la progressiva presa in carico della persona con disabilità durante l'esistenza in vita dei genitori.

**per maggiori dettagli sulla proposta si veda l'articolo di E. Rota, "Una proposta di legge sul dopo di noi" pubblicato sul n. dicembre 2010 della rivista "La rosa blu" (scaricabile anche dal sito www.anffas.net)*

⁴⁵ L'indagine ISTAT *"Le condizioni di salute della popolazione. Anni 1999-2000"* indica che il tasso di nuzialità delle persone con disabilità è nettamente più basso rispetto ai cosiddetti "normodotati" e che il 34,4% delle persone con disabilità tra i 25 e 44 anni vive con i genitori, contro il 18,7% delle persone "normodotate". Tale dato è in linea con quello contenuto nel rapporto ISTAT, pubblicato nel 2010, *"La Disabilità in Italia"*, nel quale si evidenzia che tra i giovani adulti con disabilità (6-44 anni) il 62 per cento sono figli che vivono con i genitori, rispetto al 43% della popolazione generale.

⁴⁶ sul punto vedasi Decreto Trib. Varese 6 ottobre 2009 – in cui il Giudice, proprio applicando tale articolo della CRPD, ha respinto la richiesta della madre di una ragazza con sindrome di down che chiedeva di avere un potere come amministratrice di sostegno su tale decisione

⁴⁷ norme per il "Diritto del minore ad una famiglia"

prevenire l'abbandono e di consentire al minore di essere educato nell'ambito della propria famiglia". La stessa Legge prevede inoltre delle specifiche norme di tutela dei minori con disabilità disponendo all'art. 22 che *"Coloro che intendono adottare devono presentare domanda al tribunale per i minorenni, specificando l'eventuale disponibilità ad adottare più fratelli ovvero minori che si trovino nelle condizioni indicate dall'articolo 3, comma 1, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernente l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate dando precedenza nella istruttoria alle domande dirette all'adozione di minori di età superiore a cinque anni o con handicap accertato ai sensi dell'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104"* e all'art. 6 c.8 che *"Nel caso di adozione dei minori di età superiore a dodici anni o con handicap accertato ai sensi dell'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, lo Stato, le regioni e gli enti locali possono intervenire, nell'ambito delle proprie competenze e nei limiti delle disponibilità finanziarie dei rispettivi bilanci, con specifiche misure di carattere economico, eventualmente anche mediante misure di sostegno alla formazione e all'inserimento sociale, fino all'età di diciotto anni degli adottati"*⁴⁸.

Inoltre, i dettami già contenuti nella CRC relativamente al diritto del minore ad avere una famiglia sono stati recepiti nel nostro Paese in particolare dalla L. 149/2001 che ha previsto, tra l'altro, vista la drammatica situazione di moltissimi bambini privi di una famiglia e condannati a crescere in istituti, che tale tipo di ricovero fosse superato entro il 31 dicembre 2006. In base alle rilevazioni effettuate, infatti, i minori presenti nelle 2.226 strutture residenziali socio-assistenziali operanti nel 2005 erano ancora 11.536⁴⁹, di cui 185 con disabilità. Nonostante siano ormai trascorsi diversi anni dalla chiusura delle suddette strutture, ad oggi tale passaggio sembra essere avvenuto, per la generalità dei bambini, solo formalmente: non sono infatti garantiti standard e criteri minimi omogenei a livello nazionale⁵⁰ e non sono disponibili dati aggiornati ed omogenei in merito. E' infatti assai carente il sistema italiano di raccolta dati, soprattutto in relazione ai minori particolarmente vulnerabili e/o in affidamento familiare o in comunità. Tale lacuna non permette di stimare l'incidenza dei fenomeni e costituisce un impedimento per la programmazione e realizzazione di politiche ed interventi idonei e qualificati. Nello specifico dei bambini con disabilità il quadro è ulteriormente aggravato dalla penuria di dati inerente soprattutto la fascia 0-5 anni⁵¹.

Rispetto al **sostegno alle famiglie**, l'art. 16 della **Legge n. 328/00** ha ritenuto di dover valorizzare e sostenere il ruolo della famiglia, quale luogo principe in cui poter promuovere il benessere, perseguire la coesione sociale e la "presa in carico" delle persone (anche con disabilità). Per questo, in base alla legge, hanno priorità gli interventi a sostegno della **maternità e paternità** consapevole (vedi, sul punto, anche l'art. 10 CRPD per la gestante con disabilità o per il feto che presenti malformazioni), l'aiuto allo svolgimento del **ruolo di genitore** (sia in quanto con disabilità, sia verso un figlio con disabilità), l'**aiuto materiale** rispetto alla presa in cura di figli con disabilità. Su tale ultimo punto, l'art. 22 della stessa Legge precisa che costituiscono un livello essenziale delle prestazioni sociali (quindi imprescindibile anche per le politiche regionali) le *"misure per il sostegno delle responsabilità familiari, ai sensi dell'articolo 16, per favorire l'armonizzazione del tempo di lavoro e di cura familiare"*. Tra l'altro, nel momento in cui non sia possibile assicurare che la famiglia se ne occupi, al minore con disabilità dovrà essere garantita un'accoglienza di tipo familiare all'interno di apposita comunità⁵².

A questo proposito è comunque da rilevare la mancanza di accesso alla diagnosi precoce e certa, a programmi tempestivi di abilitazione, ai servizi di assistenza ed alla formazione-informazione per i genitori. Tutti fattori che "possono cambiare la storia del bambino e della sua famiglia".

Rispetto alla tutela dei minori con disabilità dall'eventuale mancata cura, se non riconoscimento, della loro persona da parte di chi invece ne avrebbe il compito, il nostro codice penale prevede una serie di reati generali, che semmai a volte riguardano in maniera più violenta le persone/minori, se con disabilità, prevedendo, quindi, in alcuni casi anche un aumento di pena rispetto al reato base. Per esempio, un reato di carattere generale, ma che può vedere come vittima maggiormente probabile il minore con disabilità è quello, previsto dall'**art. 568 c.p.**, di "occultamento di stato di un fanciullo legittimo o naturale riconosciuto se lo si presenta ad un ospizio per

⁴⁸ È da segnalare inoltre che l'adottato, per gravi e comprovati motivi attinenti alla sua salute psico-fisica (come può essere il caso di una disabilità per patologie genetiche) può chiedere di avere notizie sull'identità dei genitori biologici.

⁴⁹ Ad esclusione delle strutture siciliane, che non sono state censite

⁵⁰ 4° Rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia, anno 2007-2008 e "2° Rapporto Supplementare alle Nazioni Unite sul monitoraggio della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia" realizzati dal Gruppo CRC

⁵¹ Tale osservazione è stata formulata, sulla scorta delle raccomandazioni inoltrate al nostro Paese da parte del Comitato Onu nel 2033 in merito all'attuazione della Convenzione Onu Sui diritti dei bambini e degli adolescenti, dal Gruppo di lavoro per la Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza – Gruppo Crc (cui Anffas partecipa) nel 2° rapporto supplementare alle Nazioni Unite sul monitoraggio della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia, 2009

⁵² art. 22 comma 2 Lett h) L. n. 328/00 – art. 10 comma 1 bis Legge n. 104/1992

trovatelli" nascondendone l'effettivo stato civile. Altro reato di carattere generale, ma che prevede una circostanza aggravante, se compiuta nei confronti degli "inabili al lavoro", è quello di **"violazione degli obblighi di assistenza familiare"**, ai sensi dell'art. 570 c.p.

Infine, specifici comportamenti lesivi di persone "incapaci" (secondo la terminologia del codice penale del 1930) danno vita a reati particolari quali la "sottrazione di incapace" (quando si sottrae il minore o la persona incapace dalla vigilanza di chi ne sarebbe tenuto) ai sensi dell'art. 574 c.p. e l'abbandono di incapace (quando vi è mancata vigilanza proprio da parte di chi ne sarebbe tenuto) ai sensi dell'art. 593 c.p.

Una nota particolare merita inoltre sicuramente la condizione delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale per le quali il diritto a costituirsi e mantenere una famiglia può essere oggetto di maggiori ostacoli e/o limitazioni ed in qualche caso per essere garantito necessitare di maggiori tutele in tutte le dinamiche indicate nell'articolo in questione. Per queste persone, infatti, oltre ad essere più difficile costituirsi una propria famiglia, si aggiunge la questione relativa alla garanzia delle giuste tutele, nonché del continuare a vivere in situazioni il più possibili vicine ai contesti familiari, al di fuori del nucleo familiare d'origine e ciò sia per scelta personale, che nel caso di impossibilità dei congiunti e soprattutto dei genitori (o causa della morte degli stessi o perché anche essi stessi, anziani, sono divenuti non autosufficienti). La carenza di adeguate risposte in tal senso ha portato Anffas a costituire, nel 1984, la Fondazione Nazionale "Dopo di Noi" con lo scopo di fornire assistenza e supporto sia alle famiglie che alle stesse persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, quando la permanenza in famiglia non è più possibile e/o desiderata. Ma anche tale importante iniziativa non garantisce di sicuro il rispetto di tale diritto, essendo ancora il "dopo di noi", come dimostrano sia i dati istituzionali che le indagini realizzate dall'associazione⁵³, una questione che trova soluzione all'interno della famiglia stessa (molto spesso con la presa in carico da parte dei fratelli) o in strutture non ancora del tutto caratterizzate come luoghi simili alla famiglia e che consentano il maggior grado di autonomia ed indipendenza possibile⁵⁴.



Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ Approvare il Proposta di Legge "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare" e simili iniziative;
- ✓ Definire i livelli essenziali delle prestazioni sociali al fine di rendere omogenei i servizi di sostegno alle famiglie in cui sono presenti persone con disabilità;
- ✓ Promuovere soluzioni che comprendano anche adeguati sostegni economici alle persone ed alle famiglie, per la gestione del problema abitativo;
- ✓ Avviare percorsi innovativi e soluzioni anche sperimentali per favorire la serena separazione della persone con disabilità dal nucleo familiare d'origine, passando anche per iniziative formative-informative ed esperienze "protette" graduali "durante noi" per facilitare il raggiungimento della massima autonomia possibile e della vita indipendente, ovviamente prima che intervenga il problema della "mancanza" dei genitori e/o del nucleo familiare;
- ✓ Ampliare e mantenere costante la diversificazione delle risposte, il monitoraggio e la creazione di rete di servizi adeguati;
- ✓ Promuovere interventi educativi mirati alla persona con disabilità, già in tenera età, ed alla famiglia, prevedendo spazi adeguati e sostegno-sollievo ai genitori all'interno dell'abitazione.

⁵³ Si vedano a questo proposito i risultati dell'indagine conoscitiva tra le famiglie Anffas realizzata dal 2007 al 2010 dalla Fondazione Nazionale "Dopo di Noi" di cui una sintesi è disponibile sul sito internet www.anffas.net (al seguente link: <http://www.anffas.net/Page.asp?id=316>)

⁵⁴ Un primo intervento legislativo sul "dopo di noi" è stato adottato con la Legge n. 388/200 che, all'art. 81, ha previsto lo stanziamento di 100 miliardi delle vecchie lire per il finanziamento di progetti di associazioni di volontariato e altri specifici organismi senza scopo di lucro per la cura e l'assistenza di persone con disabilità grave che avevano perso i propri familiari.

Articolo 24 - Educazione



Il testo della Convenzione

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;
 - (b) 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;
 - (c) 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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia⁵⁵

Tutti a scuola, senza se e senza ma!

Come tutti, i bambini e gli adolescenti con disabilità, anche grave e gravissima, hanno diritto, **senza discriminazione** alcuna, ad un'istruzione adeguata e di qualità in un sistema inclusivo. Questo principio, seppur apparentemente ovvio, ha avuto ed ha ancora necessità di essere sancito e ribadito più volte ed in diversi contesti al fine di promuoverne la piena applicazione, a livello nazionale ed internazionale. Infatti la CRPD è preceduta in questo da una serie di documenti internazionali⁵⁶, tra cui la Convenzione Onu sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza (all'art. 23), da una recente risoluzione del Parlamento Europeo⁵⁷ ed in Italia, in primo luogo, dalla Costituzione italiana (art. 34).

La Convenzione, pertanto, in questo lungo e complesso articolo sancisce l'obbligo degli Stati Parti a riconoscere tale diritto, soffermandosi su tutti i presupposti affinché questo avvenga (supporti e sostegni, ausili e personalizzazioni, accomodamenti ragionevoli e, di conseguenza, adeguate norme e risorse).

L'**inclusione scolastica** degli alunni e studenti con disabilità rappresenta, infatti, un obiettivo da perseguire e tutelare al fine di renderne esigibile il diritto allo «sviluppo della personalità [...] delle [...] facoltà e delle [...] attitudini mentali e fisiche, in tutta la loro potenzialità»⁵⁸ ovvero di tutte le competenze utili anche alla futura vita autonoma ed alla piena inclusione sociale e lavorativa.

Come riconosciuto in Italia anche a livello governativo centrale, regionale e locale pure con l'Intesa approvata in Conferenza Stato-Regioni-Enti locali il 20 marzo 2008⁵⁹, tale processo deve necessariamente essere sviluppato secondo i criteri del **modello bio-psico-sociale previsto dall'ICF** (*International Classification of Functioning, Disability and Health*), che definisce la disabilità come la risultante di una condizione di salute in un ambiente sfavorevole⁶⁰, considerando, quindi, anche e soprattutto la scuola come fattore ambientale determinante nel migliorare o peggiorare la condizione e qualità di vita di ogni persona.

A tal fine è essenziale la formulazione tempestiva, personalizzata e collegiale di strumenti, previsti dal nostro sistema scolastico, quali la **Diagnosi Funzionale (DF)**⁶¹ ed il **Piano Educativo Individualizzato (PEI)** in un contesto di «rete» dove lo studente con disabilità, con il coinvolgimento della famiglia, pienamente partecipa dell'intero percorso di inclusione scolastica, il personale insegnante, i servizi presenti nel territorio, le ASL ed i soggetti del Terzo Settore diventano componenti attive e propositive nella formulazione di interventi svolti in ottica inclusiva, insieme al gruppo classe e non in maniera differenziale o separata, nel rispetto di un progetto di vita globale e continuativo. Infatti, nonostante la normativa (ed in particolare l'art.12 comma 5 Legge 104/1992 e il DPR applicativo del 24 febbraio 1994 e l'art. 2 dell'Intesa Stato-Regioni-Enti locali del 20 marzo 2008) stabilisca che alla formulazione del PDF e del PEI debbano partecipare le famiglie e tutti i docenti della classe e che la formulazione della DF sia curata dall'Unità Multidisciplinare «in collaborazione con scuola e famiglia», nella prassi le famiglie continuano ad essere solo invitate a sottoscrivere documenti già predisposti dalla scuola o dalle ASL e non sono informate di quanto progettato o, ancora accade, che, in particolare per gli alunni in situazione di gravità, non venga predisposta una progettazione, né sviluppato il PEI.

⁵⁵ Il presente commento è frutto principalmente dell'aggiornamento e riadattamento del paragrafo "Il diritto all'istruzione per i bambini e gli adolescenti appartenenti ai gruppi più vulnerabili – il diritto all'istruzione per i bambini e gli adolescenti con disabilità del 2° Rapporto Supplementare alle Nazioni Unite del Gruppo di Lavoro per la Convenzione sui Diritti del Fanciullo – scaricabile dal sito internet www.anffas.net e www.gruppocrc.net

⁵⁶ Comitato ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, Commento Generale n. 9 *Rights of children with disabilities* par. h) Education and Leisure, 2006; Dichiarazione di Salamanca del 7-10 giugno 1994; Quadro d'Azione di Dakar del 26-28 Aprile 2000, *Educazione per tutti: raggiungere i nostri impegni collettivi*, adottata al Forum Mondiale sull'Istruzione.

⁵⁷ Il Parlamento Europeo ha adottato il 16 gennaio 2008 la risoluzione n. 2007/2093 «Verso una strategia dell'Unione Europea sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza», disponibile su www.europarl.europa.eu

⁵⁸ Si vedano artt. 28 e 29 CRC e Comitato ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, Commento Generale n. 1 *Le finalità dell'educazione*, 2001, traduzione italiana non ufficiale a cura di UNICEF Italia, disponibili su www.unicef.it

⁵⁹ Intesa tra Governo, Regioni, Province Autonome di Trento e Bolzano, Province, Comuni e Comunità Montane in merito alle modalità e ai criteri per l'accoglienza scolastica e la presa in carico dell'alunno con disabilità del 20 marzo 2008, art. 2 comma 2

⁶⁰ Cfr. Leonardi, M. *Libro Bianco sull'invalidità civile in Italia, uno studio nelle Regioni del Nord e del Centro* Franco Angeli. Per maggiori informazioni sull'ICF, si veda anche *infra* Capitolo VI, paragrafo «Bambini e adolescenti, salute e disabilità»

⁶¹ La diagnosi funzionale comprende sia la descrizione analitica della compromissione funzionale dell'alunno, sia, a seguito dell'entrata in vigore dell'intesa Stato-Regioni del 20 marzo 2008, il Profilo Dinamico Funzionale, ossia la previsione dei livelli di sviluppo da raggiungere rispetto alla situazione di partenza, descrivendo così in maniera unitaria l'intero quadro di funzionamento della persona

Nella prassi accade peraltro che alunni con disabilità vengano isolati dal gruppo-classe di appartenenza e condotti in spazi riservati ad interventi individuali, creando di fatto «classi speciali».

Funzionale al diritto all'inclusione è inoltre il ruolo degli **insegnanti di sostegno «specializzati»**, oggi fortemente compromesso dagli indiscriminati tagli alla spesa, unitamente ad una mediocre programmazione che spesso ne determina una presenza discontinua, a discapito dello studente che vede costantemente interrotto e variato il proprio percorso educativo e relazionale.

A fronte di tale criticità, negli ultimi anni, a tutela del diritto all'istruzione degli studenti con grave disabilità, sono stati presentati numerosi ricorsi contro il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. In molti provvedimenti emessi sia dai Tribunali Ordinari, sia dai Tribunali Amministrativi è stato rilevato, tra l'altro, che tale situazione comporta un'ingiustificata compromissione di un diritto fondamentale della persona all'educazione, all'inserimento scolastico ed allo sviluppo e che tale compromissione non possa essere giustificata né dalla mancanza di risorse finanziarie adeguate (si veda tra tutte, ord. Tribunale di Roma 12 maggio 2009) né dal limite, introdotto dall'art. 2 commi 413-414 della Legge n. 244/2007 (c.d. Legge Finanziaria 2008), del rapporto di 1:2 tra insegnante di sostegno ed alunni con disabilità, essendo quest'ultimo un limite solo tendenziale a livello nazionale che non può prevalere sulle «esigenze particolari» (ord. TAR Puglia – Sez. Bari n. 100/2009).

Del resto, oggi tale limite è stato del tutto ritenuto incostituzionale, laddove vada a ledere per gli alunni con disabilità grave la possibilità di avere un numero di ore di sostegno (anche per l'intero orario di frequenza scolastica) adeguato alle loro effettive esigenze (Corte Costituzionale n. 80/2010). Ma nonostante la pronuncia della Consulta, ancora si assiste ad un tendenziale decremento delle ore di sostegno assegnate dagli Uffici Scolastici Provinciali ed alla quasi sempre mancata attivazione da parte dei Dirigenti Scolastici per l'assegnazione di un maggior numero di ore di sostegno in deroga (attraverso organici di fatto) per gli alunni con disabilità grave.

E' importante sottolineare, tuttavia, che l'insegnante di sostegno, nel rispetto della normativa vigente, deve svolgere il proprio compito di supporto per l'intera classe, affiancando l'**insegnante curricolare**, cui spetta il ruolo educativo-didattico, ed il cui percorso di formazione iniziale ed in servizio deve necessariamente includere appunto, come recita questo articolo, «la consapevolezza della disabilità e l'utilizzo di appropriati modalità, mezzi, forme e sistemi di comunicazione migliorativi e alternativi, tecniche e materiali didattici adatti alle persone con disabilità». Nella prassi, invece, accade che si tenda a delegare l'inclusione all'insegnante di sostegno, e che ci siano docenti che si trovano impreparati ed in difficoltà nella gestione della classe frequentata da uno o più alunni con disabilità⁶².

Il quadro è aggravato anche dalla circostanza che non viene rispettato, nella formazione delle prime classi di ogni ordine e grado in cui sono presenti bambini/ragazzi con disabilità, il tetto dei 20 alunni, che “di norma” dovrebbe applicarsi ai sensi dell'art. 5 DPR 81/2009. Infatti, molti Dirigenti non prestano sufficiente attenzione nel verificare se vi siano esigenze didattiche volte a sconsigliare una classe sovraffollata o non riducono il numero degli alunni senza adeguatamente motivare il discostamento rispetto al principio generale. Si pensi, poi, che è venuto meno anche il limite del numero di alunni con disabilità per classe, precedentemente previsto dal D.M. n. 141/1999, potendosi adesso formare anche classi “ghetto” in cui andare ad inserire molti bambini/ragazzi con disabilità, riproponendo surrettiziamente le cc.dd “classi speciali”.

Il percorso di inclusione scolastica, dovrebbe, inoltre, vedere l'azione sinergica ed il coinvolgimento di figure quali assistenti all'autonomia, alla comunicazione ed all'igiene personale, docenti di educazione motoria opportunamente formati, ad oggi purtroppo con una formazione non adeguata ma soprattutto in numero carente e, nonostante ciò, in costante ridimensionamento.

Un altro ostacolo alla partecipazione è costituito dall'inadeguatezza e dall'inaccessibilità (anche in funzione della loro messa in sicurezza in casi di emergenza) di molte strutture scolastiche che presentano **barriere architettoniche**, nelle quali non sono presenti spazi idonei per gli alunni con disabilità.

Risulta inoltre necessario rendere attuali ed operativi l'art. 68 della Legge 144/1999⁶³, relativo all'obbligo di frequenza di attività formative, ed il Decreto Legislativo 77/2005⁶⁴ concernente l'alternanza scuola-lavoro che

⁶² È stato avviato dal MIUR nel 2007, il progetto «*I care*» che ha come obiettivo quello di promuovere nelle istituzioni scolastiche, dalle scuole dell'infanzia agli istituti superiori, sistematiche azioni e attività di formazione dei docenti e dei dirigenti delle scuole statali e paritarie sugli snodi delle politiche dell'integrazione. Pur apprezzando contenuti e finalità, si segnala la mancata pubblicazione dei dati di partecipazione e di un'analisi sui risultati prodotti, che di fatto rende difficoltosa una valutazione dell'avanzamento del processo di inclusione basato su un cambiamento culturale rispetto alla disabilità

⁶³ Legge 144/1999 «Misure in materia di investimenti, delega al Governo per il riordino degli incentivi all'occupazione e della normativa che disciplina l'INAIL, nonché disposizioni per il riordino degli enti previdenziali» www.camera.it/parlam/leggi/991441.htm

riguardano i percorsi misti di istruzione e formazione professionale e di alternanza scuola/lavoro con borse lavoro e *stages*, ad oggi raramente accessibili agli studenti con disabilità.

È altresì necessario che gli studenti con disabilità possano partecipare a momenti importanti quali visite guidate e viaggi di istruzione, momenti ludico-ricreativi ed attività culturali che, nella prassi, divengono, a volte, «paradossalmente» situazioni di emarginazione, in particolare per gli alunni con grave disabilità quando non si tiene conto dei loro bisogni specifici.

Si segnala, inoltre, che la citata Intesa sui criteri di accoglienza e di presa in carico degli alunni con disabilità in ambito scolastico, pur apportando miglioramenti per i rapporti interistituzionali, si presta ad ambiguità interpretative e quindi applicative in particolare circa l'effettivo ruolo della scuola alla stesura della Diagnosi Funzionale inglobante il PDF, le funzioni delle scuole-polo ivi previste.

Infine, è importante ricordare che l'**Osservatorio nazionale per l'integrazione delle persone disabili** e la Consulta delle associazioni svolge un'attività marginale e da tempo non è più riconvocato. Nel corso dell'attuale Legislatura la Consulta delle associazioni è stata riconvocata e ha prodotto un documento di ricognizione normativa che è stato presentato dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca nell'agosto 2009 come «**Linee Guida sull'integrazione Scolastica**»⁶⁵. Si tratta di un documento che fornisce una visione organica sulla materia, anche se non sono affrontate questioni importanti, come le conseguenze dei recenti provvedimenti di riforma scolastica.

Da quanto sopra esposto, emerge l'esigenza di attivare azioni qualificate e sinergiche finalizzate al pieno sviluppo del potenziale umano di tutti, inclusi gli studenti con disabilità.



Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ Garantire un sistema di monitoraggio efficiente in merito alla concreta attuazione delle norme presso i diversi istituti scolastici, anche tramite la previsione di verifiche ispettive e relative eventuali sanzioni;
- ✓ Realizzare percorsi di formazione professionale, anche continua, e di specializzazione a partire dagli insegnanti curriculari nonché per tutti gli altri soggetti a vario titolo coinvolti (assistenti all'autonomia, comunicazione e igiene personale, docenti di educazione motoria);
- ✓ Promuovere la definizione di accordi di programma che prevedano una strutturata integrazione tra le famiglie, le istituzioni scolastiche ed i servizi territoriali;
- ✓ Assicurare, tramite atti specifici, la continuità didattica degli insegnanti di sostegno, soprattutto se precari, nel passaggio da un anno scolastico all'altro anche all'interno dello stesso ordine e grado di scuola;
- ✓ Stendere uno specifico profilo professionale (titoli, formazione, competenze) per gli assistenti all'autonomia ed alla comunicazione, anche al fine di evitare che a tal compito vengano adibiti impropriamente collaboratori scolastici oppure figure private non adeguatamente formate;
- ✓ Rivedere il sistema relativo all'istruzione domiciliare o ospedaliera, evitandone attentamente abusi ed assicurando la precisa individuazione e la continua presenza del docente incaricato al collegamento con il gruppo classe, nonché il periodico incontro con tutti gli altri insegnanti ed il gruppo classe stesso;
- ✓ Garantire il giusto raccordo e continuità della presa in carico dell'alunno con disabilità sia nel passaggio tra i vari gradi di scuola, sia in riferimento alla formazione professionale ed all'alternanza scuola-lavoro;
- ✓ Garantire l'abbattimento di tutte le barriere architettoniche e l'adeguamento/attrezzatura degli edifici scolastici.

⁶⁴ Dlgs. 77/2005 «Definizione delle norme generali relative all'alternanza scuola-lavoro, a norma dell'articolo 4 della legge 28 marzo 2003, n. 53» <http://leg14.camera.it/parlam/leggi/deleghe/testi/05077dl.htm>

⁶⁵ MIUR - Direzione Generale per lo studente, l'integrazione, la partecipazione e la comunicazione «Linee guida sull'integrazione scolastica degli alunni con disabilità» http://www.istruzione.it/web/istruzione/prot4274_09

Articolo 25 - Salute



Il testo della Convenzione

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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

Il rispetto dei diritti umani...in salute e in malattia!

Con questo articolo la Convenzione, riprendendo ed ampliando quanto già sancito dalle Nazioni Unite con le Regole Standard⁶⁶ del 1993, ribadisce che le persone con disabilità hanno il diritto, senza alcuna discriminazione, a godere del **migliore stato di salute possibile** ed, essendo particolarmente complesso definire quale esso sia, fornisce una panoramica articolata

Il diritto alla salute sessuale e riproduttiva

La convenzione riconosce il diritto delle persone con disabilità ad avere una vita affettiva, ed a godere in condizioni di parità con gli altri del diritto alla salute sessuale e riproduttiva.

Il pregiudizio e la visione negativa che la società attribuisce ancora molto spesso alle persone con disabilità, e specie quelle con disabilità intellettiva e/o relazionale o mentale, fa sì infatti che queste vengano sovente percepite e trattate come persone che non possiedono alcune delle caratteristiche dell'essere umano, quale soprattutto la capacità sessuale e riproduttiva.

L'art. 25 vuole quindi riconoscere anche alle persone con disabilità l'accesso a tutta una serie di servizi cui sono a maggior rischio di venire escluse, quali ad esempio la prevenzione e cura delle patologie dell'apparato riproduttivo, le misure di contraccezione, la prevenzione e cura di malattie sessualmente trasmissibili, le cure relative alla gestazione ed alla maternità in genere, etc.

L'inserimento di tale riferimento all'interno della Convenzione è stato oggetto di grande dibattito già nel corso dei lavori del Comitato ad hoc. In particolare, ha suscitato discreto clamore la decisione della Santa Sede di non firmare la Convenzione, poiché in alcuni Paesi i servizi di salute riproduttiva includono l'aborto, interpretando anche tale definizione quale possibilità per la madre di interrompere selettivamente la gravidanza in caso di feto malato. In Italia, vi sono solo alcune minime tutele per le donne con disabilità durante la gravidanza, ovvero la possibilità da parte della gestante di chiedere di abortire in caso di seri pericoli per la sua salute psico-fisica in relazione anche alle sue condizioni personali di disabilità, specie se intellettiva e/o relazionale, oppure la possibilità (prevista dalla l. 194/78), esclusivamente per le gestanti interdetto, di richiedere l'interruzione della gravidanza.

⁶⁶ Regole Standard per l'eguaglianza di opportunità delle persone con disabilità, adottate dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 20 dicembre 1993

rispetto agli impegni degli Stati Parti per garantire a tutti l'accesso ai servizi sanitari, nel senso più ampio del termine.

Infatti, secondo quanto previsto in questo articolo, gli Stati Parti devono, da un lato garantire alle persone con disabilità tutti i servizi sanitari cui hanno diritto le altre persone (compresi quelli relativi alla salute sessuale ed alla riproduzione) e dall'altra assicurare loro i servizi specifici necessitanti a causa della loro particolare condizione di salute (compresa la diagnosi e l'intervento precoce, nonché la riabilitazione). Tali servizi devono essere garantiti in maniera gratuita o economicamente sostenibile, nonché nei luoghi più vicini a quelli di residenza. Inoltre, le persone con disabilità non devono essere discriminate in particolare nel settore assicurativo, ed in relazione a qualunque tipo di trattamento per la tutela della salute o cura, compresa la somministrazione di cibo e fluidi. Ciò è da garantire anche attraverso l'adeguata azione del personale medico e/o operante nel campo della salute, nel rispetto del diritto della persona al consenso informato, anche attraverso l'emanazione di standard etici e la formazione in materia.

In Italia, i principi basilari del diritto alla salute per la generalità dei cittadini sono già espressi dalla Costituzione, laddove si sancisce che la Repubblica assicuri la salute come diritto fondamentale dell'individuo, ed approfonditi nella L. 833/78 (istitutrice del servizio sanitario nazionale) che ne ha ribadito i principi di universalità ed equità di accesso, in relazione alle specifiche necessità dei singoli.

In particolare, poi, all'assistenza sanitaria per le persone con disabilità si affiancano le cc.d.d. prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione di risorse sanitarie e sociali che ricomprendono tutte quelle attività che hanno l'obiettivo di supportare la persona in stato di bisogno e di disabilità.

Nell'ordinamento italiano sono comunque previsti alcuni principi in materia di assistenza sanitaria delle persone con disabilità in linea con le disposizioni della Convenzione, quali ad esempio la gratuità/riduzione del costo delle prestazioni sanitarie, il diritto alla diagnosi precoce previsto dalla l.104/92 ed il principio del consenso informato.

Ciò nonostante non è possibile affermare che nel nostro Paese il diritto alla salute, così come sancito ed inteso all'interno della Convenzione, sia pienamente goduto da parte delle persone con disabilità.

Un nodo critico è sicuramente la **mancanza di un modello d'intervento valido su tutto il territorio nazionale e dell'uniformità ed omogeneità delle prestazioni**, a causa della mancata ridefinizione dei LEA (**Livelli Essenziali di Assistenza**) che dovrebbero rappresentare l'offerta dei servizi e delle prestazioni erogabili dal Sistema sanitario a tutti i cittadini. I Lea, infatti, sono stati definiti nel 2001 con Decreto del presidente del Consiglio dei Ministri ed il loro rinnovo è annunciato, invano, ormai da anni. Il quadro è ulteriormente aggravato dal mancato aggiornamento del collegato Nomenclatore Tariffario per le protesi e gli ausili.

A ciò si aggiunge il fatto che resta scarsamente recepita ed utilizzata la classificazione ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute)⁶⁷, cui si preferiscono ancora modelli precedenti e

La gratuità o sostenibilità economica delle prestazioni in Italia

In Italia esistono varie forme di esenzione dal Ticket sanitario: totale, parziale, per patologie (croniche invalidanti/rare).

L'esenzione totale spetta, indipendentemente dal reddito della persona e per qualsiasi prestazione sanitaria, a chi ha l'invalidità civile al 100%, chi è invalido di guerra titolare di pensione diretta vitalizia dalla 1° alla 5° categoria, chi ha un'invalidità civile superiore al 66%, chi è minore con indennità di frequenza o di accompagnamento, chi è cieco assoluto o "decimista", chi è sordo perlinguale, chi è grande invalido per servizio, chi è un invalido del lavoro con una riduzione della capacità lavorativa superiore al 66%.

L'esenzione parziale invece, viene stabilita, Regione per Regione, in base alla percentuale di invalidità e al reddito. L'esenzione per patologia è invece la possibilità per chi sia affetto da una ben precisa patologia di essere esonerato dagli accertamenti diagnostici ed interventi terapeutici afferenti tale patologia. L'elenco di patologie con le relative esenzioni è previsto nel D.M. 329/99 (per le malattie croniche ed invalidanti) e nel D.M. 279/2001 (per le malattie rare).

Purtroppo, oggi assistiamo ad una grande erosione da parte delle Regioni degli ambiti di esenzione parziale (invalidità collegata al reddito), fissando limiti di reddito molto bassi per accedere al beneficio. Inoltre, occorre far presente che l'elenco delle patologie rare esonerate dagli esami genetici e dalle prestazioni specialistiche per patologia, così come individuato nell'Allegato del D.M. 279/01 risulta del tutto incompleto rispetto alle acquisite conoscenze scientifiche dell'ultimo decennio. Del resto, l'elenco per disposizione dello stesso Decreto avrebbe dovuto essere aggiornato almeno ogni 3 anni, cosa che non è mai avvenuta.

⁶⁷ L'OMS con l'*International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* (www.who.int/classifications/icf/site/icftemplate.cfm) propone un modello universale di salute e disabilità, con ricadute di grande portata sulla pratica medica e sulle politiche sociali e sanitarie internazionali. Molto spesso si ritiene erroneamente che l'ICF riguardi soltanto le persone con disabilità, ma in realtà esso riguarda tutti gli

di gran lunga superati anche dal punto di vista del progresso culturale e scientifico in materia. Ciò compromette, insieme alla carenza di dati, nonché di risorse, il raggiungimento di standard adeguati di salute da parte delle persone con disabilità, in quanto già a monte non vi è una valutazione adeguata sulla base della quale programmare interventi e servizi.

Inoltre, ai **bambini con disabilità**⁶⁸ non viene sempre assicurato il diritto alla diagnosi ed intervento precoce, che, secondo le indicazioni ormai consolidate dalla letteratura internazionale⁶⁹, è assolutamente necessario al conseguimento del miglior stato di salute possibile ed al raggiungimento di buoni livelli di qualità della vita ed autonomia anche nel corso della vita adulta. I servizi di *presa in carico precoce* sono spesso tardivi e frammentati e la loro organizzazione risulta ancora carente e in troppe realtà lasciata all'improvvisazione o all'impegno oneroso dei genitori. Questa situazione diventa particolarmente gravosa per le famiglie che devono far fronte alla gestione di patologie genetiche particolarmente gravi o a disabilità ad alta complessità assistenziale.

Anche nell'ambito dell'**assistenza medica, sanitaria ed ospedaliera** le persone con disabilità incontrano notevoli difficoltà, sia per l'espletamento di accertamenti ed analisi che per i ricoveri. Accade infatti, che anche per le più banali ed apparentemente semplici procedure mediche, non vi sia adeguata accoglienza ed assistenza, non si tenga conto della necessità e dell'importanza del contributo dei familiari ed accompagnatori o che, viceversa, venga richiesta, tra l'altro anche senza alcuna valutazione specifica e quale condizione imprescindibile per l'accesso ai servizi, la presenza di un familiare che presti assistenza in sostituzione del personale a ciò deputato, generando quindi situazioni fortemente discriminatorie.⁷⁰ Ciò è ancora più evidente per le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale le quali sono spesso portatrici di specifici bisogni e necessitanti di particolari percorsi diagnostico-terapeutici, di modalità di comunicazione e gestione adeguate, che si scontrano sovente con la carente formazione e sensibilizzazione da parte del personale medico e sanitario. Tale situazione ha spinto alcune associazioni a mettere in campo specifici progetti di accoglienza in ospedale, quale ad esempio il progetto D.A.M.A. (Accoglienza medica dedicata ai disabili) avviato a Milano, che ha, tra l'altro, generato la nascita di simili esperienze anche in altri territori, con caratteristiche e livelli di riuscita assai variegati⁷¹.

Inoltre, accade, in pieno contrasto con quanto stabilito dalla Convenzione, che alle persone con disabilità, specie se intellettiva e/o relazionale o mentale, **siano precluse o ostacolate alcune cure e servizi sanitari** proprio in virtù di tale loro condizione. Infatti, ad esempio, nonostante la Legge n. 91/1999 ("Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e tessuti") preveda la pari opportunità di tutte le persone nell'accesso ai trapianti, la Regione Veneto, nell'individuare Linee Guida per la valutazione e l'assistenza psicologica in area donazione - trapianto", con la Delibera di Giunta Regionale n. 851/2009 ha stabilito di considerare come assolutamente preclusive alcune condizioni di disabilità, quali ad esempio il ritardo mentale con Q.I. inferiore a 50, la psicosi florida ed i danni cerebrali irreversibili. Pertanto, sull'assioma illogico che a fronte di tali condizioni si avrebbe un'incapacità di sostenere anche psicologicamente un trapianto (di qualsiasi genere esso sia), si è formalmente precluso a priori qualsiasi trapianto per le persone con disabilità rientranti nelle ricordate ipotesi, violandone in tal maniera gravemente il diritto alla salute.

Situazioni analoghe sono riscontrabili anche nel settore delle **assicurazioni sanitarie** private rispetto alle quali Anffas ha ricevuto segnalazioni di casi in cui le polizze non vengono stipulate a favore di persone con disabilità, in particolare intellettiva e/o relazionale, adducendo come motivazione e senza alcuna valutazione in merito se non la

individui: qualunque persona, in qualunque momento della vita, può avere una condizione di salute che in un ambiente sfavorevole diventa disabilità. Tutti gli stati di salute e quelli a essa correlati, possono trovare una loro descrizione nell'ICF. Si evidenzia che è stata nel frattempo pubblicata una versione della *check-list* dell'ICF studiata per i bambini (inclusi quelli della fascia 0-5 anni) e gli adolescenti denominata, per l'appunto, *International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY)*. Tale Classificazione (ICF-CY) è una versione derivata dell'ICF (ICF, OMS, 2001) elaborata per la registrazione delle caratteristiche del bambino in crescita e della influenza del contesto ambientale che lo circonda.

⁶⁸Per maggiori approfondimenti in merito alla tutela della salute dei bambini ed adolescenti con disabilità si rimanda al "2° Rapporto Supplementare alle Nazioni Unite sul monitoraggio della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia" realizzato dal Gruppo CRC ed in particolare al capitolo VI - Salute e assistenza, paragrafo "bambini e adolescenti, salute e disabilità" alla cui stesura ha partecipato anche Anffas Onlus

⁶⁹ Ibidem

⁷⁰ Un caso di mancata assistenza ospedaliera nei confronti di una persona con disabilità è stato affrontato nel corso della XII Sessione del Tribunale dei Diritti dei Disabili promosso da Anffas Onlus in collaborazione con la Nazionale Italiana Sanitario tenutasi a Ferrara il 10 ottobre 2009. Gli atti sono consultabili sul portale associativo Anffas Onlus al seguente link: <http://www.anffas.net/Page.asp?id=569>

⁷¹ Per aggiornamenti e informazioni sui progetti di accoglienza in ospedale si rimanda all'articolo "Un percorso chiamato delfino" ed al relativo box informativo "Il progetto Dama in Italia: a che punto siamo" pubblicato sulla rivista Anffas Onlus "La rosa blu" anno XVIII n. 2 dicembre 2010 - pagg. 21-24

semplice comunicazione della patologia, eventuali costi superiori in caso di malattia e/o infortunio a causa della possibile problematicità nella gestione della persona.

In merito al diritto delle persone con disabilità di disporre di servizi prossimi alla propria comunità, è fenomeno assai frequente l'“esodo” delle stesse e delle loro famiglie che sono costrette, a causa della carenza degli stessi sul proprio territorio, a rivolgersi a strutture anche assai lontane dal proprio luogo di residenza, sostenendone interamente i carichi ed i costi, e ciò è particolarmente evidente per coloro i quali vivono nelle Regioni del Sud e centro Italia. Tra l'altro, specie per la diagnosi di malattie rare e l'attivazione di corrispondenti protocolli terapeutici, molti cittadini sono costretti a far riferimento a pochissimi centri specializzati per la singola specifica malattia rara. Ciò perché, pur prevedendosi all'art. 2 del D.M. 279/2001 l'attivazione di una “Rete Nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare”, grossi ritardi sono stati acquisiti nel corso di tale decennio. Infatti, le Regioni non hanno provveduto ad individuare le strutture di eccellenza e l'Istituto Superiore della Sanità con ritardo ha potuto iniziare a censire tali Centri Regionali ed a creare una “messa in rete” degli stessi, per tipologie di malattie rare (neurodegenerative, piuttosto che genetiche).⁷²

Rispetto poi alla questione relativa al **consenso informato**, la cui necessità è ribadita da questo articolo, l'Italia ha ratificato la “Convenzione sui diritti umani e la biomedicina” di Oviedo del 1997 che decreta che “...Allorquando, secondo la legge, un maggiorenne, a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un motivo simile, non ha la capacità di dare consenso ad un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge. La persona interessata deve nei limiti del possibile essere associata alla procedura di autorizzazione.” Sul punto occorre precisare che, in Italia, storicamente si è riconosciuta tale possibilità di “rappresentanza” solo al tutore della persona interdetta, ma, a seguito dell'entrata in vigore della Legge sull'amministrazione di sostegno, oggi si ritiene che tale figura possa esprimere il consenso al posto o insieme al beneficiario qualora questo sia stato previsto dal Giudice Tutelare⁷³. Però riteniamo che non vi sia ancora la possibilità concreta di far rispettare tale diritto di scelta, laddove non si adottino modalità alternative di comunicazione che permettano di rappresentare, anche in forma semplificata, alla persona con disabilità la natura dell'intervento sanitario da attuare, oltre che i rischi dello stesso. Da questo punto di vista, si registra anche il silenzio del Comitato Nazionale di Bioetica che ben potrebbe, come ha fatto per esempio in tema di sperimentazioni cliniche su persone con disabilità intellettiva, fornire delle raccomandazioni ed indicazioni puntuali, così come richiesto dalla Convenzione stessa.

Il diritto alle prestazioni sanitarie è infine garantito anche a chi versa in **stato vegetativo permanente**. Infatti, anche chi rappresenta tali persone (genitore, amministratore di sostegno, ecc) non può ottenere l'autorizzazione del Tribunale all'interruzione delle cure e dell'alimentazione, se non nel caso eccezionale in cui si possa ipotizzare da chiari, univoci e convincenti indici di fatto (per es. dichiarazioni rese prima della perdita di coscienza) che la persona avrebbe preferito che fosse “staccata la spina” oppure nel caso in cui vi sia un'evidenza scientifica circa l'irreversibilità dello stato vegetativo, senza alcuna possibilità del recupero della propria coscienza e del ritorno alla percezione seppur minima del mondo esterno (Cass. n. 21748/2007).

Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ Garantire a tutti i bambini con disabilità l'accesso alla diagnosi precoce, che sia adeguata alla luce della classificazione ICF e del modello bio-psico-sociale in essa contenuto e condivisa anche con la famiglia;
- ✓ Promuovere interventi che migliorino le condizioni di accoglienza ed assistenza ospedaliera delle persone con disabilità, anche tramite l'adeguamento dei reparti delle strutture sanitarie pubbliche e private e la formazione del personale medico, sanitario e para-sanitario;
- ✓ Promuovere, da parte delle stesse Associazioni di persone con disabilità e di chi le rappresenta, apposite iniziative formative rivolte agli operatori del settore, al fine di sollecitare un vero e proprio cambiamento culturale che rispecchi quanto sancito dalla CRPD;

⁷² il Tar Lazio con sentenze nn. 14832/2004 (confermata dalla sentenza del Consiglio di Stato n. 7085/2005) e 11113/2007 ha censurato il comportamento del Ministero della Salute per non aver individuato i Centri Interregionali di riferimento (tra Regioni limitrofe) sulla scorta delle mancate segnalazioni dei Centri da parte delle Regioni, avallando tale meccanismo di mancata attuazione del Decreto Ministeriale.

⁷³ vedasi: Trib Roma 19/03/2004; Trib Modena 05/11/2008

- ✓ Un'attenzione particolare merita il tema del diritto alla salute sessuale e riproduttiva, rispetto al quale è necessaria la promozione di specifici percorsi di sensibilizzazione-formazione e tutela;
- ✓ Promuovere interventi che possano rendere più celere la fruibilità delle prestazioni sanitarie da parte della persona con disabilità, anche al fine di agevolarne i familiari;
- ✓ Promuovere iniziative volte ad inibire comportamenti che discriminano nell'accesso alle agenzie assicurative, alle forme assicurative ed in particolare all'assicurazione sulla vita, comprese eventuali azioni di tutela legale collettiva e la creazione di polizze assicurative "ad hoc".

Articolo 26 – Abilitazione e riabilitazione



Il testo della Convenzione

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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

Abilitazione e riabilitazione come strumenti per la vita indipendente e l'inclusione sociale

In questo articolo, che si collega strettamente all'articolo precedente sul diritto alla salute (in quanto l'abilitazione e riabilitazione sono ricomprese tra le attività volte al miglioramento ed alla garanzia della salute), la Convenzione impegna gli Stati Parti ad adottare misure efficaci ed adeguate al fine di permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali e professionali ed il pieno inserimento e la partecipazione **in tutti gli ambiti della vita**, organizzando, rafforzando ed estendendo servizi e programmi complessivi a tal fine.

La Convenzione sancisce inoltre, riprendendo anche quanto già richiamato dalla Convenzione sui diritti dei bambini e degli adolescenti (art. 23, parte 2), che i percorsi di abilitazione e riabilitazione devono avere inizio nelle fasi più precoci possibili, essere basati sulla valutazione multidisciplinare dei bisogni e delle abilità di ciascuno, affinché sia facilitata la partecipazione e l'inclusione nella comunità e in tutti gli aspetti della società, ed essere messi a disposizione delle persone con disabilità nei luoghi più vicini possibili alle proprie comunità, comprese le aree rurali.

Questo articolo ha quindi un ruolo fondamentale e centrale in quanto l'abilitazione e riabilitazione delle persone con disabilità costituiscono **due dei principali presupposti** per garantire alle stesse il reale godimento di tutti gli altri diritti sanciti dalla Convenzione (compreso quello di muoversi in autonomia, esprimere il proprio potenziale e partecipando, a tutti i livelli, alla vita della comunità e nella presa di decisioni che le riguardano, raggiungere il miglior livello possibile di istruzione, lavorare ed avere, in sostanza, la migliore qualità di vita).

L'abilitazione e la riabilitazione sono percorsi che, pur perseguendo obiettivi diversi, sono strettamente correlati tra di loro.

In particolare, l'**abilitazione** è volta a rendere consapevole la persona delle proprie abilità, nonché ad apprendere, sviluppare e potenziare abilità, conoscenze e competenze ed è un percorso che riguarda in maniera particolare i bambini e gli adolescenti, anche in funzione del raggiungimento della massima autonomia possibile nel corso della vita adulta.

La **riabilitazione** mira invece al recupero di competenze e abilità perse o mai conseguite dalla persona stessa⁷⁴.

La Convenzione inoltre, nel rispetto dell'ormai comune convincimento che il soggetto/oggetto della abilitazione e riabilitazione è la persona nella sua interezza e non solo una parte o organo/apparato del corpo, richiama anche la necessità del **coinvolgimento attivo della persona**, che non deve essere più vista come oggetto passivo degli interventi, ma persona attiva e partecipe all'intero percorso, accettandolo liberamente e presupponendone anche l'adeguata informazione.

A differenza di molti altri Paesi, l'Italia **non ha una legge organica** dedicata all'abilitazione e riabilitazione delle persone con disabilità: disposizioni sono contenute nella L. 833/78, che ha istituito il Servizio Sanitario Nazionale, e nella L. 104/92.

Infatti la L. 833 stabilisce, all'interno dei principi del SSN, che tra gli obiettivi dello stesso vi sia la riabilitazione degli stati di invalidità ed inabilità somatica e psichica (art. 2) e che tali prestazioni debbano essere erogate dalle unità sanitarie locali attraverso i propri servizi, sia direttamente che mediante apposite convenzioni.

La L.104 invece richiede l'adozione di programmi che prevedano prestazioni sanitarie e sociali integrate tra loro, valorizzando le abilità di ogni persona ed agendo sulla globalità della situazione di disabilità, coinvolgendo la famiglia e la comunità⁷⁵.

Inoltre, con provvedimento della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano del 7 maggio 1998 sono state definite le "**Linee guida del Ministro della sanità per le attività di riabilitazione**", che avevano l'obiettivo di attivare una rete di servizi di riabilitazione e di interventi di assistenza riabilitativa, adottando quale riferimento un modello di percorso integrato socio-sanitario e ferma restando l'autonomia delle regioni e delle province autonome nell'adottare le soluzioni organizzative più idonee in relazione alle esigenze della propria programmazione. Tuttavia, data la scarsa efficacia delle Linee guida soprattutto nel garantire criteri di omogeneità e standardizzazione dei servizi riabilitativi sul territorio e la necessità di un loro aggiornamento, il Ministero della Salute ha diffuso, nel 2010, il "**Piano di indirizzo per la riabilitazione**". Sullo stesso, però, si sono incentrate le polemiche e proteste da parte di numerose associazioni e società scientifiche, che hanno ritenuto tale documento insoddisfacente prevalentemente per la mancanza di condivisione dello stesso da parte delle persone coinvolte e di chi le rappresenta, ma anche per l'assenza di una significativa politica che traduca l'abilitazione e l'empowerment in processi riabilitativi, l'assenza di considerazione rispetto ad alcune sindromi che necessitano di percorsi specifici, etc. Inoltre, in alcuni passaggi il documento è stato ritenuto addirittura peggiorativo delle Linee guida del 98.

Anche in questo caso, come sopra ricordato in relazione al diritto alla salute (art. 25), la **mancata ri-emanazione dei LEA** comporta un'estrema eterogeneità dei sistemi di welfare regionali che non sempre riconoscono la riabilitazione tra le attività esigibili e gratuite. Allo stesso modo, ed a maggior ragione nell'ambito dell'abilitazione e riabilitazione, si evidenziano le carenze relative alla presa in carico in precoce, l'aderenza a modelli e paradigmi ormai superati ed il ricorso a pratiche anche non scientificamente validate. A ciò si aggiunge anche la mancanza di linee guida operative e di adeguata formazione per gli operatori del settore.

I programmi abilitativi e riabilitativi non sono, inoltre, pienamente raccordati e collegati con l'ambito scolastico, ed anzi, spesso tali interventi vengono svolti in orario di scuola, non garantendo l'effettiva e costante frequenza scolastica da parte degli alunni.

Inoltre, sia per la riabilitazione che per l'abilitazione, oltre che naturalmente per la vita indipendente, possono essere di estrema importanza **ausili tecnici** volti a supportare le funzionalità della persona con disabilità e, non a caso, la Convenzione ne promuove la conoscenza ed uso. Nel nostro ordinamento vi è apposita normativa inerente la concessione gratuita di tali supporti tecnici: il D.M. 332/1999, che, al di là della procedura per la concessione di

⁷⁴ P. Baratella, E. Littame', I diritti delle persone con disabilità. Dalla Convenzione Internazionale Onu alle buone pratiche. ERICKSON, TRENTO, 2009

⁷⁵ S. Marchisio, R. Cera, V. della Fina, La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Commentario, Roma, 2010, pag. 166

tali ausili, individua specificamente gli stessi in apposite tabelle. Purtroppo gli elenchi degli ausili non sono mai stati aggiornati dal 1999, a differenza di quanto prevedeva il Decreto (ogni tre anni), e pertanto quelli concessi alle persone con disabilità risultano obsoleti e, comunque, non in linea con gli acquisiti protocolli riabilitativi/abilitativi dell'ultimo decennio. Nell'aprile del 2008 si era portato a compimento l'elenco aggiornato delle protesi e degli ausili (c.d. Nomenclatore Tariffario) inserendolo come Allegato del DPCM 23 aprile 2008, ma tale Decreto non è mai stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale ed è stato oggetto di nuovi studi e rivisitazioni da parte del 3° Governo Berlusconi.

Altra nota dolente nel sistema italiano di concessione di protesi ed ausili è quella inerente la scarsa preparazione sia dei medici prescrittori (specialisti che hanno in carico il paziente che devono proporre alla Asl, sulla base di precise esigenze, un determinato ausilio) sia dei medici abilitati dalla Asl ad autorizzare le prescrizioni. Il problema si amplia allorché si devono prescrivere ausili non di serie o da adattare in base alle condizioni del singolo beneficiario, perché una non corretta prescrizione/autorizzazione dell'ausilio, con contestuale impegnativa di spesa per la Asl, determina il rifiuto da parte del fornitore (in genere azienda privata che ha la convenzione con la Asl) di erogare un ausilio diverso da quello di base, per paura di non essere rimborsato integralmente dalla Azienda Sanitaria.



Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ Rivedere il Piano Nazionale sulla Riabilitazione, tenendo conto delle richieste e critiche avanzate dai principali "portatori di interesse" e con il loro pieno coinvolgimento;
- ✓ Ridefinire i LEA e provvedere all'aggiornamento del Nomenclatore Tariffario;
- ✓ Garantire adeguata copertura finanziaria, all'interno dei bilanci pubblici, alle attività di abilitazione e riabilitazione, in particolare per le persone con disabilità;
- ✓ Garantire l'applicazione rigorosa ed omogenea delle norme vigenti, anche mediante l'adozione di sanzioni severe e sicure rispetto alle inadempienze, evitando il più possibile che l'unica possibilità di reazione a violazioni di tale diritto sia da esercitarsi tramite il ricorso alle autorità giudiziarie;
- ✓ Promuovere la diffusione e promozione della CRPD a tutti i livelli istituzionali e sociali da parte delle Associazioni;
- ✓ Promuovere la creazione di gruppi di osservazione interdisciplinari locali (composti prevalentemente da rappresentanti di istituzioni ed associazioni di categoria) sulla conoscenza e l'applicazione dei principi della CRPD relativi alla abilitazione e riabilitazione;
- ✓ Realizzare gruppi di consapevolezza composti da persone con disabilità, famigliari ed operatori del settore sul diritto all'abilitazione e riabilitazione e, più in generale, sulla Convenzione;
- ✓ Promuovere l'utilizzo delle nuove tecnologie a servizio della persona per permetterle di vivere la vita in modo indipendente.

Articolo 27 – Lavoro e occupazione



Il testo della Convenzione

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 attra-verso 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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

Il diritto ad un lavoro vero!

La Convenzione in questo articolo riconosce il diritto delle persone con disabilità al lavoro, includendo in ciò l'opportunità di mantenersi attraverso la propria attività lavorativa e la libertà di scelta all'interno di un ambiente lavorativo inclusivo ed accessibile. Gli Stati Parti pertanto, si impegnano a: **rimuovere ogni forma di discriminazione** sul lavoro; proteggere il diritto delle persone con disabilità ad avere condizioni lavorative giuste e favorevoli, comprese l'**eguaglianza di opportunità e remunerazione**, nonché i diritti sindacali; permettere alle persone con disabilità di avere accesso ai programmi di orientamento e formazione professionale; promuovere le opportunità di impiego e avanzamento di carriera/reintegrazione al lavoro; promuovere la possibilità di svolgere lavoro autonomo ed imprenditoriale o lavorare sia nel settore pubblico che nel settore privato; garantire che le stesse non siano tenute in schiavitù o in stato servile o svolgano lavoro coatto.

La Convenzione pone inoltre l'accento sulla questione della **doppia discriminazione**, in particolare relativamente alle donne con disabilità, per le quali gli Stati devono impegnarsi ad assicurare il pieno sviluppo, avanzamento e rafforzamento, nonché le pari opportunità.

Infatti, il lavoro, quello "vero", in contesti reali e normali, rappresenta una componente fondamentale dell'essere umano ed una caratteristica naturale dell'uomo, che storicamente ne accompagna e contraddistingue l'esistenza. Lavorare è, per ogni persona, un **diritto-dovere** che assume un valore fondamentale non soltanto dal punto di vista prettamente economico e remunerativo, ma anche per le sue implicazioni sociali e psicologiche, con impatto determinante sulla qualità della vita.

Se le considerazioni di cui sopra valgono per la maggior parte delle persone, è chiaro come anche (e soprattutto) per **le persone con disabilità** (e specie per quelle con disabilità intellettiva e/o relazionale) il lavoro possa

rappresentare “molto di più della semplice possibilità di indipendenza economica, costituendo una vera e propria forma di realizzazione come persone e come cittadini, uguali agli altri nei diritti e nei doveri”⁷⁶.

Un efficace inserimento lavorativo può essere importantissimo per le persone con disabilità per accrescere il proprio senso di autoefficacia, autostima ed autorealizzazione, orientare le proprie attività verso qualcosa di “utile” e “produttivo”, potenziare le proprie competenze, l’autonomia ed il senso di aduttà, promuovere l’arricchimento personale, relazionale, etc ed al tempo stesso rappresenta sicuramente uno dei passaggi fondamentali e centrali nel processo di **inclusione sociale**. A ciò deve ovviamente aggiungersi il beneficio economico che sia le persone con disabilità stesse che l’intera collettività traggono nel momento in cui si realizza un sistema sociale efficiente in cui a ciascuno è dato il diritto di ricavarsi un proprio (anche se in molti casi limitato) reddito e di inserirsi in maniera adeguata nel nostro sistema economico e produttivo.

Tutto ciò è ovviamente vero soltanto se, ribadiamo, per accesso al lavoro da parte delle persone con disabilità si intende l’opportunità per le stesse di partecipare al processo produttivo nell’ottica del principio della “**persona giusta nel posto giusto**”, riconoscendo l’attività lavorativa come elemento importante per la dignità e la realizzazione personale (“il lavoro che nobilita l’uomo”) e garantendo che a tutti sia data la possibilità di esprimere appieno le proprie competenze e capacità.

Quando ciò non avviene, oppure avviene in maniera non adeguata, l’insieme della povertà di diritti (ostacoli e barriere all’accesso) e la povertà economica (legata alla disoccupazione e ad un mancato investimento sulle risorse di ogni individuo) produce necessariamente un mancato riconoscimento sociale che porta ineludibilmente alla marginalità ed all’esclusione.

I casi di **discriminazione nel mondo del lavoro** sono purtroppo molteplici e diventano addirittura doppi per le donne con disabilità.

I dati a nostra disposizione⁷⁷ indicano infatti che sia a livello internazionale che a livello nazionale le persone con disabilità (in particolare intellettiva e/o relazionale) incontrano limiti nell’accesso all’istruzione, alla formazione professionale, nel salario, etc fino alla completa esclusione da alcune professioni e che molteplici sono i ricorsi e le denunce per discriminazione in ambito lavorativo presentati dalle stesse.

In Italia, il percorso dell’inclusione lavorativa delle persone con disabilità ha una lunga storia, che parte da nessuna normativa specifica fino agli anni 60 (sebbene già la nostra Costituzione definisca chiaramente i principi di pari dignità sociale di tutti i cittadini - art. 3 - e il diritto al lavoro per tutti i cittadini - art. 4) ad un primo testo di legge dedicato nel 1968⁷⁸ fino alla costituzione di un impianto normativo più definitivo e completo solo nel 1999 con la **Legge n. 68**⁷⁹.

A differenza delle precedenti norme, la legge 68 si pone l’obiettivo di puntare alla qualità e rilancia il concetto di diritto così come inteso dalla Costituzione. La riforma, pur con lentezze e ritardi, avvia processi nuovi costruendo un sistema che, oltre a prevedere l’obbligo per le aziende pubbliche e private (a partire dai 15 dipendenti) di assumere quote di riserva (costituite da lavoratori con invalidità superiore al 45%) percentualmente rispetto alle loro dimensioni, introduce nuovi modelli di “valutazione” di competenze dei lavoratori con disabilità iscritti nelle “categorie protette”, affinché i propri profili professionali possano incrociarsi con quanto richiesto dalle aziende, riuscendo effettivamente a fare in modo che la persona con disabilità si senta “**la persona giusta al posto giusto**”, anche con la massima soddisfazione del proprio datore di lavoro.

Ma per raggiungere tali risultati bisogna partire da alcuni punti basilari, qual è sicuramente la formazione professionale per le persone con disabilità, onde garantire effettivamente la possibilità per tali lavoratori di ricoprire profili professionali adeguati anche alle richieste del mercato. Secondo l’art. 17 della Legge n. 104/1992 è compito delle Regioni provvedere all’inserimento delle persone con disabilità negli ordinari corsi di formazione professionale dei centri pubblici e privati e garantire a coloro che non siano in grado di avvalersi dei metodi di apprendimento ordinari l’acquisizione di una qualifica anche mediante attività specifica nell’ambito delle attività del centro di formazione professionale, tenendo conto dell’orientamento emerso dai piani educativi individualizzati realizzati durante l’iter scolastico. Pertanto, vi possono essere o inserimenti in classi comuni o in corsi specifici, garantendo comunque i sussidi e le attrezzature necessarie per una proficua frequenza dei corsi

⁷⁶ N. Daita, *Disabilità e lavoro* – C. La Macchia (a cura di), Ediesse, Roma, 2009

⁷⁷ ILO, *Uguaglianza nel lavoro. Una sfida continua*, 2011 (disponibile su www.ilo.org) e ISTAT, *La Disabilità in Italia. Il quadro della statistica ufficiale*. 2010 (disponibile su www.istat.it)

⁷⁸ 482/68 – Disciplina generale delle assunzioni obbligatorie presso le pubbliche amministrazioni e le aziende private

⁷⁹ Legge 12 marzo 1999, n. 68 - “Norme per il diritto al lavoro dei disabili”

stessi. Purtroppo, la mancata attenzione per la formazione professionale delle persone con disabilità lascia le stesse prive di una qualifica professionale, non portandole ad emergere nel mondo lavorativo ed a creare un "alibi" per la mancata assunzione di lavoratori con disabilità da parte di quei datori di lavoro che necessitano di lavoratori specializzati e che possono rifiutarsi legittimamente di assumere personale non qualificato.

Inoltre, nonostante le criticità già esistenti, continuano a registrarsi, piuttosto che avanzamenti in materia, **tentativi costanti di "passi indietro"** soprattutto a livello governativo centrale: infatti, dopo la Legge 26/2010 che aveva decurtato la percentuale di posti di lavoro riservati alla disabilità a favore di orfani e vedove di guerra e che è stata "neutralizzata", a distanza di un anno e grazie anche alle numerose proteste da parte delle Associazioni, con la Legge di interpretazione autentica n. 25/2011, vi è un stato un recentissimo tentativo, non andato in porto, di eliminare l'obbligo di presentazione della documentazione comprovante il rispetto della L. 68/99 nelle domande di partecipazione alle procedure alle domande ad evidenza pubblica per l'affidamento di lavori, forniture e servizi (il testo del D.L. n. 70/2011, pubblicato in G.U. del 13 maggio 2011 prevedeva all'art. 4 c.2, che in riforma all'art. 38 comma 1 del "Codice degli appalti pubblici", non fosse più necessaria la suddetta certificazione, però in sede di conversione in legge tale comma è venuto meno con ripristino della vecchia norma).

Inoltre l'Italia, ormai da anni, recependo la Direttiva n. 2000/78/CE, ha previsto un apposito meccanismo di tutela dalle discriminazioni in ambito lavorativo per lavoratori con disabilità in merito all'accesso all'occupazione, alle condizioni di lavoro, agli avanzamenti di carriera, alla retribuzione ed al licenziamento. Infatti, è stato adottato il Dlgs n. 216/2003 che riconosce ai diretti interessati ovvero alle organizzazioni sindacali territoriali, di reagire attraverso un procedimento flessibile e celere, mutuato dalla repressione delle discriminazioni per razza.

Vi sono inoltre norme che tutelano il lavoratore che acquisisce un'invalità durante il lavoro o che, già invalido, si aggravi. Infatti, l'art. 42 del Dlgs n. 81/2008 prevede che il datore di lavoro debba attuare le misure di protezione e di ausilio indicate dal medico di sorveglianza dei luoghi di lavoro e, nel caso di un'acquisita inidoneità del lavoratore alla mansione specifica fino a quel momento esercitata, debba adibire il lavoratore, ove possibile, a mansioni equivalenti o, in difetto, a mansioni inferiori, pur sempre garantendo il trattamento corrispondente alla mansione di provenienza.

Importante da segnalare è inoltre che purtroppo, molto spesso nelle procedure di mobilità e di licenziamenti collettivi, i sindacati non considerano che dovrebbe essere maggiormente tutelato il lavoratore con disabilità, che rischia per primo di essere inserito nelle relative liste. Infatti, la Legge n. 223/1991 non prevede tra i criteri preferenziali per la scelta dei lavoratori con maggior diritto a mantenere il proprio posto di lavoro la condizione di disabilità.

Infine, non si può non considerare che **la Commissione europea ha recentemente deferito l'Italia alla Corte di giustizia Ue**, a causa dello "scorretto recepimento della direttiva 2000/78/CE" sopra citata, soprattutto per la parte (articolo 5) in cui la stessa dispone che il datore di lavoro preveda soluzioni ragionevoli per le persone con disabilità affinché queste possano avere accesso al lavoro e usufruire di progressioni di carriera, indicazione che ad oggi l'Italia non ha integralmente trasposto, poiché l'ordinamento italiano non contiene una norma generale che imponga al datore di lavoro di prevedere soluzioni ragionevoli per i portatori di qualunque tipo di disabilità e per tutti gli aspetti dell'occupazione.

Emerge quindi un quadro piuttosto complesso della situazione dell'inclusione lavorativa delle persone con disabilità, che diviene più problematico nel caso delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, delle persone con più di una disabilità e delle donne con disabilità. A questo si aggiunge una situazione ancor più difficoltosa per le persone con disabilità che vivono, a livello mondiale, nei paesi in via di sviluppo, ed a livello nazionale, al Centro Sud.

La situazione che ne emerge evidenzia come, ancora oggi, nonostante le tante buone leggi, l'accesso al lavoro "vero" sia per le persone con disabilità difficile e quanta discriminazione sia diffusa in tale ambito.

Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ Garantire alle persone con disabilità adeguata formazione professionale, mediante istituzione di corsi di formazione, che tengano conto delle esigenze dei datori di lavoro sui singoli territori (quindi, in base alla richiesta) e che permettano di qualificare i lavoratori con disabilità per accedere alla domanda qualificata degli stessi;

- ✓ Garantire il corretto recepimento dell'art. 5 della Direttiva 2000/78/CE prevedendo l'adozione di soluzioni di organizzazione del lavoro ed accomodamenti ragionevoli (es. flessibilità lavorativa, telelavoro) consone alle esigenze di ciascun lavoratore, con disabilità o meno, nonché l'utilizzo di adeguati ausili tecnici;
- ✓ Inserire nella disciplina sui licenziamenti collettivi e sulle procedure di mobilità una clausola di salvaguardia, almeno parziale, per i lavoratori con disabilità, al pari dei lavoratori con grande carico familiare;
- ✓ Avviare campagne di sensibilizzazione che favoriscano la consapevolezza delle comunità e dei datori di lavoro sul diritto all'inclusione lavorativa delle persone con disabilità e sulle potenzialità delle stesse.

Articolo 28 – Adeguati livelli di vita e protezione sociale



Il testo della Convenzione

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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

Povertà economica e povertà di diritti e relazioni: un mix drammatico

Il godimento del diritto ad accedere ad adeguati livelli di vita e protezione sociale assicura la possibilità alle persone con disabilità di vivere in forma autonoma ed indipendente, nel rispetto della propria dignità umana. Oltre a riconoscere il diritto alla vita, la giurisprudenza in ambito di diritti umani, identifica delle condizioni che devono essere rispettate per il raggiungimento del **livello massimo di sviluppo dell'individuo** tra cui adeguati livelli di alimentazione, di condizioni abitative, di vestiario (*art. 11 del Patto Internazionale sui diritti economici, sociali e culturali del 1966*). Sembrerebbe trattarsi di condizioni minime da assicurare nei paesi in via di sviluppo ma, in realtà, sono condizioni che è necessario salvaguardare anche nella ricca Europa. Assicurare un adeguato livello di vita e protezione sociale deve essere necessariamente al primo posto nelle agende politiche, poiché il mancato godimento di questo diritto impedisce alla persona di migliorare la propria qualità di vita su tutti gli altri aspetti, confinandola ad una condizione di povertà economica e sociale (di relazioni).

Il **diritto alla protezione sociale** riveste un'importanza centrale per tutelare la dignità umana di coloro che incontrano, nel proprio percorso di vita, maggiori ostacoli al godimento dei propri diritti. Compito degli Stati è quello di proteggere e promuovere la sua realizzazione senza discriminazione alcuna sulla base della disabilità, garantendo l'accesso da parte delle persone con disabilità alle misure di protezione sociale e di **riduzione della povertà**. La disabilità causa povertà e viceversa: questo purtroppo rimane un dato di fatto e le statistiche

confermano che in situazioni di crisi (non solo economica) tra i primi a rimetterci sono proprio le persone con disabilità. A partire dal lavoro di Amartya Sen, premio Nobel per l'economia nel 1998, che ha introdotto nei sistemi di misurazione dello sviluppo umano e della povertà il c.d. "**capability approach**", si è fatto spazio sulla scena internazionale, e a ricaduta anche su quella italiana, un nuovo concetto di povertà che non misura più solo il reddito, ma misura le risorse disponibili e le **capacità** di perseguire i propri fini attraverso di esse. Questo perché, presupponendo una società composta da individui con caratteristiche personali diverse, è implicito che due persone distinte trarranno dallo stesso bene due utilità e due benefici diversi. Risulta quindi importante misurare non più l'ammontare delle risorse disponibili (es. reddito) quanto piuttosto la possibilità di usufruirne (ostacoli all'accesso alle risorse) e valutare gli strumenti adottati per mettere in condizione ogni individuo di sviluppare le proprie capacità, al massimo livello possibile, al fine di accedere alle risorse in questione. Ovviamente la condizione di disabilità viene esacerbata qualora vi sia, in partenza, una scarsità di risorse. Come ben enunciato da Giampiero Griffo, la multidimensionalità della povertà rispetto alle persone con disabilità, la **povertà di risorse** (economiche, sanitarie, sociali ecc) unita alla **povertà di diritti** (ostacoli e barriere, trattamento discriminatorio ecc) producono una **povertà di riconoscimento sociale** con la conseguente esclusione dalla collettività delle persone con disabilità.

La condizione di svantaggio ed impoverimento delle persone con disabilità e delle loro famiglie è confermata ad esempio, nello specifico dell'Italia, da un recente rapporto realizzato nel 2010 dall'Osservatorio Nazionale sulla salute nelle regioni italiane all'interno del quale si mette in evidenza che **esiste un considerevole gap**, in termini di capacità reddituali, tra le famiglie in cui è presente una persona con disabilità e le altre, con notevoli differenze regionali e la mancanza di adeguati sostegni in merito.

Purtroppo, nel sistema italiano di protezione sociale si assiste ad uno sperpero di risorse per mancato coordinamento dei vari interventi predisposti dai vari Enti a ciò deputati.

L'imperante frammentarietà degli stessi, spesso causa di inutile duplicazione di risorse, comporta degli ingenti dispendi a totale detrimento della reale attività di inclusione sociale delle persone con disabilità.

L'intuizione della Legge n. 328/00 di creare un sistema integrato dei servizi alla persona è miseramente fallito, laddove si consideri che, a oltre 10 anni dall'emanazione di quella legge, ancora si ritiene di procedere a valutazioni settoriali per l'individuazione del bisogno della persona rispetto ad ogni singolo e specifico servizio da erogare.

Il punto di partenza per la costruzione, per ciascuna persona con disabilità, di una protezione sociale completa è stato del tutto disatteso, se si pensa che ancora i Comuni o gli Ambiti Territoriali a cui sono state demandate le funzioni dei primi, non predispongono il "**progetto individuale**" per ciascuna persona con disabilità, così come previsto dall'art. 14 della Legge n. 328/00, quale documento ricognitivo del bisogno, delle reti sociali e di servizi presenti sul territorio che potrebbero essere coordinate a totale beneficio della singola persona con disabilità. Né tanto meno sono stati garantiti gli altri livelli essenziali per le persone con disabilità previsti dall'art. 22 comma II lett. f)-g) della Legge n. 328/00 in tema di beni e servizi da erogare: centri socio-riabilitativi, comunità-alloggio, servizi di "sollievo" temporaneo per le famiglie con un carico assistenziale, ma soprattutto assistenza domiciliare. Tutti questi interventi avrebbero evitato sia una massiccia segregante istituzionalizzazione della persona con disabilità con gravi compromissioni della sua qualità della vita, sia un utilizzo più efficace delle risorse pubbliche per il minor carico assistenziale di cui necessitano.

Spesso, infatti, il ricovero in una struttura, semmai ad alto profilo assistenziale, risulta essere l'unica paradossale soluzione per garantire la prosecuzione di un minimo di qualità di vita.

Le risorse così spese avrebbero potuto rendere più qualificante l'intervento sul territorio e si sarebbero potute investire invece maggiori somme per assicurare servizi di accoglienza più adeguati ed in numero maggiore alle persone con disabilità grave, che, se prive del sostegno familiare, hanno grandissima difficoltà anche nel gestire gli atti quotidiani ed acquisire un minimo di indipendenza.

Ciò è ulteriormente complicato dall'**assenza della determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali** previsti dalla stessa Legge n. 328/00 che uniformino le prestazioni sociali su tutto il territorio nazionale.

Inoltre, non si è nemmeno provveduto a dar vita a quella **riforma degli accertamenti invalidanti** con correlativa liquidazione degli emolumenti per il sostegno del reddito delle persone con disabilità, che in un altro articolo, 24, la stessa legge n. 328/00 prevedeva.

Infatti, permangono sistemi di accertamento della condizione di disabilità, basati su tabelle proprie del 1992, ancorati ad aspetti inerenti la perdita di organi o apparati piuttosto che la valutazione del sistema funzionale

complessivo della persona stessa, che potrebbe portare anche a comprendere quali possano essere i concreti sostegni per vivere una vita indipendente.

Di contro, non è ammissibile che, nonostante norme di principio fortemente innovative, oggi in Italia l'unica preoccupazione di una persona con disabilità possa essere quella di farsi riconoscere invalido civile per percepire (in assenza di accompagnamento) una misera somma di poco più di 250,00 euro al mese, che non serve neppure a sostenersi, né tanto meno ad attivare un percorso di sviluppo della propria persona per affrancarsi dalla condizione di disagio e di disabilità in cui verte.

Del resto, un altro nodo estremamente critico è rappresentato dalla **compartecipazione al costo dei servizi**: infatti, pur rientrando la quasi totalità dei servizi per le persone con disabilità nei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali (principio affermato sia dalla Costituzione Italiana che da questo articolo della Convenzione che deve essere garantito a tutti e su tutto il territorio nazionale), parte dei costi degli stessi è impropriamente posta a carico della persona con disabilità e/o della sua famiglia. Inoltre, laddove è prevista la compartecipazione, spesso si fa riferimento alla situazione economica e patrimoniale dell'intero nucleo, nonostante la legge dello Stato (Dlgs 109/98) affermi che si debba considerare la sola situazione economica della persona con disabilità, specie se con connotazione di gravità. A ciò si aggiunge una normativa territoriale profondamente disomogenea che fa sì che le famiglie paghino somme differenti tra loro per il solo fatto che risiedono in Comuni/Ambiti diversi.

In ogni caso, ad oggi, almeno sulla carta, la protezione sociale è assicurata dalle singole previsioni della legge n. 104/1992, che, prendendo in considerazione le varie fasi della vita della persona con disabilità, riconosce tutta una serie di diritti e di indicazioni di cui ogni singolo servizio deve informarsi (vedasi per esempio i trasporti pubblici ovvero le agevolazioni lavorative), senza però individuare un sistema coordinato e complessivo di percorso di vita per la persona.

Inoltre i singoli vari servizi e diritti previsti dalla Legge 104/1992 non risultano essere del tutto attuati, seppur a quasi venti anni di distanza dalla sua emanazione: mancano gli interventi socio-psicopedagogici per la persona con disabilità e la sua famiglia (così come invece previsti dalla lettera c) dell'articolo della CRPD); mancano le attività extrascolastiche per integrare ed estendere l'attività educativa in continuità ed in coerenza con la scuola; manca l'adeguamento delle attrezzature e del personale dei servizi educativi, sportivi, di tempo libero e sociali.

La stessa norma dell'art. 31 della Legge, pur prevedendo in linea di principio finanziamenti *ad hoc* per i Comuni al fine di predisporre delle quote di alloggi di edilizia residenziale pubblica per le persone con disabilità o per nucleo familiare che ha al proprio interno tali persone, di fatto non assicura sempre un'abitazione, stante il fatto che pochi sono su tutto il territorio nazionale gli interventi di costruzione di tali alloggi e, quindi, anche le stesse riserve di alloggi ne risentono drasticamente, determinando anche per le persone totalmente invalide attese di anni prima di una loro assegnazione. Lo Stato negli ultimi anni non è riuscito a porre in essere un serio **"Piano Casa"** (prevedendo solo la possibilità di ampliamento volumetrico per chi aveva già una casa) e, pertanto, continua da decenni a procedere con manovre d'urgenza, quale per esempio il "blocco sfratti" per finita locazione in favore di famiglie con al loro interno una persona con invalidità almeno pari al 66% ed un reddito complessivo annuo non superiore, per l'anno 2011, a 27.000 euro.

Infine, occorre ricordare che ai lavoratori con disabilità sono assicurate delle norme di favore rispetto al raggiungimento dei limiti pensionistici, nella consapevolezza che più difficile è per gli stessi accedere presto al mondo del lavoro, mantenere sempre, nel corso della vita, un'attività lavorativa e sopportare un arco temporale di lavoro di moltissimi anni, specie con l'avanzare dell'età.

Perciò in Italia si garantisce a chi ha un'invalidità superiore all'80% la riduzione dell'età pensionabile a 60 anni per gli uomini e 55 per le donne (ai non vedenti si riconosce anche l'ulteriore riduzione fino a 55 e 50 anni). Inoltre, con l'art. 80 comma 3 Legge n. 388/00 si è introdotta la possibilità per i lavoratori con una certa invalidità (superiore al 74%, di sordomuti prelinguali, di guerra) di beneficiare, a loro richiesta, di due mesi di contribuzione figurativa, utili ai soli fini del diritto alla pensione, per ogni anno di servizio effettivamente svolto da "invalido".

Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ Attuare la riforma del sistema di accertamento di handicap, invalidità civile e disabilità e relative provvidenze economiche secondo quanto previsto dall'art. 24 della L. 328/00;

- ✓ Garantire il rifinanziamento dei Fondi Nazionali sulle politiche sociali e la non autosufficienza;
- ✓ Garantire a tutte le persone con disabilità la stesura del progetto individuale ai sensi dell'art. 14 della L. 328/00 e gli accordi istituzionali tra istituzioni sociali ed istituzioni sanitarie, utilizzando le conferenze di servizi come metodi di lavoro ordinario;
- ✓ Porre dei vincoli normativi ed amministrativi all'utilizzo in percentuale delle risorse finanziate per i servizi alla persona rispetto ai costi della gestione dirigenziale ed organizzativa (costi di organizzazione ridotti al minimo);
- ✓ Ridefinire a livello di normativa statale la compartecipazione al costo per l'accesso alle prestazioni agevolate (secondo i criteri della sostenibilità e ragionevolezza) qualificando la stessa come livello essenziale di assistenza sociale e socio-sanitaria in maniera tale che la sua disciplina sia uniforme per tutti i territori e garante di una sostenibilità di fondo. Tra i criteri in questione, evidenziare il riferimento per il calcolo delle compartecipazioni alle sole persone con disabilità, ad esclusione delle provvidenze economiche dalle stesse percepite.

Articolo 29 - Partecipazione alla vita politica e pubblica



Il testo della Convenzione

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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

Anche le persone con disabilità devono contribuire e incidere sulla vita politica e pubblica delle comunità in cui vivono!

Al pari dell'importanza che le persone con disabilità siano messe in condizione di fare delle scelte e prendere le proprie decisioni, vi è l'importanza che le stesse possano **partecipare** alla vita pubblica e prendere parte alle procedure decisionali in senso più ampio, anche attraverso proprie organizzazioni e propri specifici rappresentanti. È infatti attraverso questi processi che le persone con disabilità possono contribuire a modellare le società in cui vivono unitamente alle politiche ed ai programmi che influiscono sul godimento dei propri diritti umani.

L'articolo 29 tutela e garantisce questo diritto, enunciando una serie di provvedimenti che gli Stati Parte sono tenuti ad assicurare affinché tutti, nessuno escluso, possano esercitare appieno i propri diritti civili e politici in un sistema democratico e, in particolare, quello di votare e di essere votati.

Gli Stati Parti si impegnano a garantire l'esercizio di tale diritto su una base di uguaglianza con gli altri, impedendo che la disabilità sia causa di esclusione dalla vita politica in generale e dalle associazioni e dai partiti politici in particolare. In primo luogo, infatti, è necessario garantire l'accessibilità delle procedure, delle strutture e dei materiali elettorali.

Nella realtà, invece, si riscontrano tuttora **gravi limitazioni all'esercizio di questo diritto**, soprattutto se parliamo di disabilità intellettiva e/o relazionale.

I principali ostacoli sono relativi alla presenza di **barriere architettoniche** (che impediscono o limitano l'accesso sia ai luoghi elettorali ma anche a luoghi in cui si tengono dibattiti pubblici); **barriere all'informazione** (che minano la possibilità di conoscere i contenuti dei dibattiti pubblici e politici, limitando seriamente anche la conoscenza degli strumenti a disposizione per potervi partecipare); **barriere attitudinali** (che generano e perpetrano la convinzione che le persone con disabilità non abbiano nulla da dire).

La lettera b) dell'articolo, nello specifico, individua nella facilitazione alla partecipazione alle attività delle organizzazioni e dei partiti politici la chiave per superare l'empasse sulla rappresentatività, incoraggiando quindi, tra le altre cose, la formazione di organizzazioni di persone con disabilità.

La vera e piena realizzazione del diritto di accesso alla partecipazione racchiude in sé il principio di pari opportunità, vale a dire che tutte le persone devono poter avere gli strumenti utili per scegliere se fare o meno una determinata cosa, ad esempio andare a scuola o vedere un programma televisivo piuttosto che navigare su internet.

In Italia, la partecipazione alla vita politica delle persone con disabilità viene garantita attraverso alcune specifiche norme che prevedono delle particolari modalità per facilitare l'esercizio del **diritto di voto**. Ciò nella considerazione che una delle maggiori espressioni di partecipazione alla vita politica e pubblica sia proprio la partecipazione alle votazioni, garantendo quindi l'elettorato attivo.

Tale elettorato propriamente è garantito a tutte le persone con disabilità, anche a quelle interdette, stante il fatto che la legge n. 180/1978 (c.d. "Legge Basaglia"), abrogando varie norme del D.P.R. 223 del 20/03/1967 che precludevano l'esercizio del diritto di voto a varie persone ritenute "incapaci civili", ha reintrodotto, per le persone interdette, la possibilità di votare.

In questo l'Italia si distingue da altri paesi europei, come per es. la Svizzera, in cui non è riconosciuto il diritto di voto alle persone interdette per "infermità mentale".

Però, nel nostro ordinamento giuridico non sono previste delle particolari modalità attraverso le quali le persone interdette possano esprimere il proprio voto, dovendosi, quindi, applicare le regole in tema di elezioni predisposte in via generale dal vigente D.P.R. 361/1957 (c.d. Testo Unico delle leggi elettorali).

Tale decreto, considerando che *"Gli elettori non possono farsi rappresentare"* e che quindi il voto è un atto personalissimo, non delegabile, né tanto meno, esercitabile da altri, ammette solo la possibilità per le persone con disabilità fisica (semmai prive degli arti superiori) o sensoriale (prive della vista) di farsi accompagnare da altra persona in cabina elettorale, ma solo per eliminare l'eventuale impossibilità fisica ad apporre il proprio voto sulla scheda da parte dell'elettore, non già per aiutare (se non addirittura sostituire), la persona con disabilità nella scelta di voto (che invece deve essere personale, libera e consapevole).

Non vi è, invece, quasi mai un'attività di specifica formazione delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale affinché veramente il proprio voto sia consapevole e non già strumentalizzato, ledendo la dignità stessa del cittadino.

Il progetto ADAP sul diritto al voto

Inclusion Europe ha realizzato, nel corso del 2009, il progetto "Accomodamento alle diversità per la partecipazione attiva alle elezioni europee" che ha portato, grazie ad una ricerca condotta in 25 Paesi (tra cui l'Italia), alla stesura di una serie di raccomandazioni politiche atte a rendere le elezioni più accessibili e ciò a seguito della documentazione di violazioni di tale fondamentale diritto in particolare per le persone con disabilità intellettiva o di quelle che, a causa di vari fattori, si trovano a dover affrontare barriere linguistiche.

Tra le raccomandazioni sono indicate: maggiore sensibilizzazione sull'importanza del voto; garanzia dell'accessibilità tramite specifiche norme; uso di formati accessibili e nuove tecnologie; formazione del personale dei seggi elettorali e previsione di un funzionario aggiuntivo specifico; formazione per le persone con disabilità; soluzioni innovative per il sostegno al processo decisionale; previsione di modalità di voto alternative (anche via web), consultazioni regolari con associazioni ed organizzazioni del settore; stanziamenti di appositi finanziamenti.

**Le raccomandazioni, in lingua italiana, sono disponibili a questo link: http://www.inclusion-europe.org/uploads/doc/ADAP/Policy_Recommendations_IT.pdf*

Inoltre, in Italia è previsto anche il c.d. “voto a domicilio” sia per le persone che necessitano con continuità dell’utilizzo vitale di apparecchiature elettromedicali (per es. ventilatore polmonare), sia, a seguito della Legge n. 46/2009, per chi risulti “intrasportabile”, ossia affetto da gravissima infermità, a causa della quale risulti impossibile anche l’accompagnamento al seggio con servizi di trasporto specifici (quale per es. servizio trambus). Ciò che, viceversa, manca in Italia è un’attenzione per creare le condizioni affinché le persone con disabilità possano, a parità di condizioni con gli altri, **partecipare alla vita pubblica**, manifestando il proprio pensiero, riuscendo ad avere opportunità per coinvolgere e confrontarsi con l’opinione altrui (anche attraverso l’accesso ai mass-media) e, per la vita più strettamente politica, avere la possibilità anche di manifestare il proprio programma elettorale o di venire a conoscenza di quello altrui. A tal proposito, ci sono da segnalare solo sparute iniziative, quale per esempio quello della Commissione Vigilanza della Rai che nel febbraio 2008, durante la campagna elettorale per le elezioni parlamentari, ha adottato un provvedimento per consentire l’informazione elettorale ai non udenti.

Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ Rivedere e facilitare gli attuali strumenti elettorali al fine di renderli accessibili soprattutto alle persone con disabilità intellettiva;
- ✓ Strutturare campagne di informazione e sensibilizzazione per la promozione della partecipazione politica e pubblica con particolare riferimento ai processi elettorali, con l’uso di linguaggi accessibili a tutti (come quello easy to read);
- ✓ Promuovere iniziative per il rafforzamento dell’empowerment delle persone con disabilità e delle loro famiglie rispetto alla consapevolezza ed all’importanza della partecipazione attiva alla vita pubblica e politica delle comunità quali soggetti attivi;
- ✓ Avviare sinergie tra le Associazioni e gli Enti Governativi per l’attuazione di specifiche iniziative volte al rispetto e l’accesso a tale diritto;
- ✓ Realizzare collaborazioni tra le associazioni di persone con disabilità ed i partiti politici (ma anche di tipo sindacale) al fine di rendere maggiormente aderenti i programmi e le rappresentanze alla tutela dei diritti ed alle rivendicazioni delle persone con disabilità stesse;
- ✓ Garantire sistemi di consultazione costanti e periodiche con le Associazioni e Organizzazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie al fine di garantire il loro contributo nella determinazione di programmi e politiche;
- ✓ Realizzare e/o adattare in Italia progetti di livello europeo o internazionale per il concreto rispetto del diritto alla partecipazione alla vita politica e pubblica (con riferimento particolare ai processi elettivi ed elettorali) delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale. Ad esempio, potrebbero essere raccolte ed adattate al sistema italiano le raccomandazioni formulate da Inclusion Europe nell’ambito del Progetto Adap (in particolare: possibilità di realizzare operazioni di voto via web, uso del linguaggio easy to read, formazione per il personale del seggio elettorale, previsione di un funzionario di seggio aggiuntivo, formazione delle persone con disabilità e di chi presta loro assistenza e sostegno, stanziamento di adeguate risorse).

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



Il testo della Convenzione

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.



Norma e prassi: la situazione attuale in Italia

Tempo libero, sport e disabilità: l'importante è partecipare!

L'articolo 30 contempla il diritto delle persone con disabilità a partecipare alla vita culturale, alle attività ricreative, al tempo libero ed allo sport in condizioni di eguaglianza con gli altri. Ciò implica ovviamente, da una parte l'accesso ai servizi ed alle strutture dedicate a tali attività (comprese quelle previste all'interno del sistema scolastico) e dall'altra il **riconoscimento del potenziale creativo, espressivo e sportivo delle persone con disabilità** e la tutela e facilitazione nell'espressione di tale potenziale, anche e soprattutto in contesti inclusivi. L'articolo contiene inoltre un espresso riferimento al diritto al gioco ed all'accesso al tempo libero ed attività sportive da parte dei bambini con disabilità.

Il diritto alla vita culturale, allo sport ed al tempo libero è già stato, del resto, oggetto di disciplina nelle Regole Standard per le pari opportunità delle persone con disabili dell'ONU del 1993 (regola 10 e 11) e, per lo specifico di bambini ed adolescenti, nella Convenzione Onu sui diritti del fanciullo del 1989 all'art. 32.

L'importanza di questo argomento è particolarmente evidente: il tempo libero è infatti per tutti, se adeguatamente vissuto, strumento di socializzazione e di sviluppo della personalità, nonché di promozione ed esaltazione del divertimento, senso di benessere e piacere ed in tale contesto lo sport in particolare assume una forte valenza in quanto fonte importante di benessere psico-fisico, realizzazione personale e soprattutto di inclusione sociale. Non è un caso, quindi, se nell'ambito della promozione della qualità della vita, le indicazioni degli organismi sanitari nazionali ed internazionali forniscono tutti gli elementi per definire economicamente vantaggioso e politicamente necessario l'investimento preventivo sull'attività fisica ed è esplicito l'invito alle realtà territoriali ad operare per offrire una rete di opportunità al servizio dei cittadini⁸⁰. E' da segnalare inoltre che lo stesso Libro Bianco sullo sport adottato nel 2007 dalla Commissione Europea ribadisce che l'attività sportiva contribuisce in modo significativo alla coesione economica e sociale e ad una società più integrata e che tutti dovrebbero avervi accesso, contenendo tra l'altro uno specifico riferimento anche alle persone con disabilità.

⁸⁰ D. Donati, Lo sport come attività di tempo libero nella persona con disabilità, La rosa blu, anno XV, n. 2 novembre 2008

In tale contesto, da diversi anni il movimento delle persone con disabilità afferma che la dimensione del tempo libero appartiene, a tutti gli effetti, alla sfera dei diritti di cittadinanza e l'impossibilità a poter godere in modo positivo e partecipe delle occasioni offerte dal territorio è vissuta come una mancanza grave alla qualità della vita e una discriminazione sempre meno comprensibile ed accettabile⁸¹.

Di contro, in materia di tempo libero, cultura e sport, le persone con disabilità vivono spesso, a tutte le età, un'**esclusione multipla**, sia a causa di ostacoli e difficoltà nel riconoscere ed esprimere, e di conseguenza anche agire ed affermare, le proprie inclinazioni, sia a causa della carenza di offerte e proposte, nonché a causa di barriere nell'accesso a tali attività.

Le persone con disabilità sono di conseguenza spesso costrette a misurarsi con un "**tempo vuoto**", piuttosto che libero, a volte riempito in modo artificioso e senza la partecipazione ed il consenso del diretto interessato. Ciò accade probabilmente sia per cause di natura strutturale (spazi e attrezzature inaccessibili), sia per motivi socioculturali e/o socioeconomici (in quanto questo diritto/bisogno forse non è ritenuto prioritario come le salute, la scuola, etc o semplicemente perché su questo livello viene meno la tendenza alla "prossimità" tra pari, che invece si realizza a volte nella scuola⁸²). La dimensione del tempo libero, sportivo e culturale è trascurata anche nei programmi educativi rivolti alle persone con disabilità.⁸³

In passato infatti l'attenzione si è concentrata soprattutto sul problema dell'inserimento scolastico da un lato e dell'inserimento lavorativo dall'altro: oggi tra questi settori si aprono spazi e tempi che rischiano di rimanere vuoti e privi di significato se non vengono forniti degli strumenti per gestirli in modo produttivo⁸⁴. Dopo la scuola dell'obbligo viene tra l'altro ad ampliarsi notevolmente il divario tra le possibilità di inserimento delle persone con disabilità e di quelle dei coetanei tanto che le persone con disabilità finiscono per essere "riassorbite" negli spazi protettivi familiari ed istituzionali.

Di particolare rilievo è inoltre la condizione delle persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, che non sempre sono allenate ad esprimere degli interessi e delle inclinazioni e di conseguenza spesso "subiscono" scelte e preferenze altrui, oppure dipendono dall'interpretazione che altri fanno rispetto ai desideri ed inclinazioni.

A supporto di quanto sopra affermato, i dati a nostra disposizione⁸⁵ indicano che nel nostro Paese le persone con disabilità si ritengono, rispetto alle altre, **molto poco soddisfatte dal proprio tempo libero**. Alla mancata soddisfazione si aggiunge poi la limitazione oggettiva nella fruizione di attività culturali ed intrattenimento (con differenze maggiormente significative, rispetto al resto della popolazione, soprattutto per la frequentazione di cinema, spettacoli sportivi e luoghi in cui si balla). È interessante, inoltre, notare che differenze elevate nella fruizione di simili attività iniziano a manifestarsi soprattutto dai 25 anni in poi. Dai dati emerge anche che le persone con limitazione di autonomia non solo hanno livelli di partecipazione alle attività del tempo libero più bassi che nel complesso della popolazione, ma ne svolgono anche di meno e che per le stesse anche la fruizione di intrattenimenti "universali" come radio, televisione ed internet (soprattutto in quest'ultimo caso la fruizione è notevolmente inferiore) può rilevarsi più difficoltosa che nel complesso della popolazione.

In ogni caso, il quadro legislativo italiano in materia di partecipazione delle persone con disabilità alla vita culturale, al tempo libero ed allo sport si presenta piuttosto "povero".

Il testo normativo di base è rappresentato dalla L. 104/92, in cui l'art. 23 è dedicato alla rimozione degli ostacoli per l'esercizio di attività sportive, turistiche e ricreative.

In particolare, in merito all'attività sportiva, la L. 104 ha previsto che "*L'attività e la pratica delle discipline sportive sono favorite senza limitazione alcuna. Il Ministro della sanità, con proprio decreto da emanare entro un anno dalla data di entrata in vigore della presente legge, definisce i protocolli per la concessione dell'idoneità alla pratica sportiva agonistica alle persone handicappate.*" Tuttavia, secondo quanto previsto da tale Legge, al di là della certificazione medica utile per l'attività agonistica, l'unica operazione concretamente definita per eliminare le limitazioni di accesso alla pratica sportiva da parte delle persone con disabilità era quella di rendere accessibili e fruibili le strutture e gli impianti sportivi. Mentre invece, con la legge n.189/2003⁸⁶, individuando la Federazione Italiana Sport Disabili quale

⁸¹ ibidem

⁸² P. Baratella, E. Littame', I diritti delle persone con disabilità. Dalla Convenzione Internazionale Onu alle buone pratiche. ERICKSON, TRENTO, 2009

⁸³ D. Donati, Lo sport come attività di tempo libero nella persona con disabilità, La rosa blu, anno XV, n. 2 novembre 2008

⁸⁴ Bates P. e Renzaglia A. (1982), language instruction with a profoundly retarded adolescent: the use of a table game in the acquisition of verbal labeling skills. Education e treatment of children, vol. 5, n. 1, 13-22

⁸⁵ Istat, La disabilità in Italia. Il quadro delle statistiche ufficiali, 2009

⁸⁶ Norme per la promozione della pratica dello sport da parte delle persone disabili

Comitato Italiano Paralimpico (C.I.P.) si è altresì posto l'accento sulla necessità di promuovere la massima diffusione della pratica sportiva per le persone con disabilità in ogni fascia di età e di popolazione, affinché ciascuna persona abbia l'opportunità di migliorare il proprio benessere e di trovare una giusta dimensione nel vivere civile proprio attraverso lo sport quale strumento di recupero, di crescita culturale e fisica, nonché di educazione dell'individuo.

Lo stesso Statuto del C.I.P., all'art. 2, prevede che tra le quattro fasce di attività sportiva vi sia l'avviamento (anche presso strutture di riabilitazione) e la promozione dello sport per le persone con disabilità, considerando lo sport come diretto veicolo di integrazione e socializzazione della persona stessa.

Riguardo alla realizzazione del diritto della persona con disabilità al tempo libero ed alla partecipazione alla vita culturale, molto è stato fatto in Italia soprattutto per migliorare l'accessibilità dei luoghi di cultura, anche evitando che i costi del biglietto potessero impedire l'accesso agli stessi. Innanzitutto, con Decreto del Ministero per i beni e le attività culturali n. 239/2006 si è stabilito che è gratuito l'accesso a tutti gli istituti ed i luoghi di cultura dello Stato da parte dei cittadini con disabilità dell'Unione europea e di un loro familiare o accompagnatore⁸⁷. Inoltre, si è proceduto ad adottare con Decreto del medesimo Ministero del 28 marzo 2008 le **“Linee Guida per il superamento delle barriere architettoniche nei luoghi di interesse culturale”**⁸⁸, nelle quali si chiede a tutti coloro che sono deputati ad affrontare il tema dell'accessibilità di pensarlo non solo come vincolo tecnico-normativo (generato per i luoghi pubblici in genere anche dal DPR 503/1996), ma anche e soprattutto come modalità per poter far fruire al meglio il prodotto culturale da parte delle persone con disabilità. Non a caso nelle stesse Linee Guida si parla di un'“utenza ampliata”, facendo riferimento non solo a chi ha difficoltà di movimenti o sensoriali, ma anche a chi presenta una difficoltà cognitiva e/o psicologica.

Le linee guida, tuttavia, per la loro stessa natura, non hanno effetto vincolante e quindi non vi è certezza circa la loro effettiva pratica ricaduta.

L'ordinamento italiano contempla apposite disposizioni anche riguardo all'accesso delle persone con disabilità alla televisione ma, in realtà, come confermato dai dati sopra riportati, risulta molto limitata la garanzia della fruizione di prodotti culturali e di socializzazione veicolati attraverso i mass media. Infatti, è da segnalare, ad esempio, che nel Decreto Legislativo n. 177/2005 (“Testo Unico della radiotelevisione”) è solo previsto all'art. 4 che sia favorita (non garantita!) la ricezione dei programmi televisivi da parte dei cittadini con disabilità sensoriali e che col Contratto di Servizio Rai 15 giugno 2010 si è solo stabilito di effettuare almeno un'edizione al giorno dei telegiornali delle tre reti accessibile ai non udenti. Mentre per quanto riguarda l'accessibilità delle pagine web vedasi l'analisi dell'art. 21.

Purtroppo, invece, è quasi per nulla garantita in Italia la possibilità per le persone con disabilità di essere parte attiva (e non solo fruitori) della vita culturale, anche attraverso modalità di espressione particolari.

A proposito delle attività culturali, sportive e ludico-ricreative che si svolgono all'interno dell'ambiente scolastico (cui – ricordiamo – la CRPD fa espresso riferimento), occorre ricordare che vi sono una serie di Circolari del Ministero dell'Istruzione che individuano la presenza di accompagnatori *ad hoc* per l'alunno con disabilità (C.M. n. 253/1991), oltre che la necessità di prevedere appositi accorgimenti nella predisposizione del programma di gite e dei relativi servizi (di trasporto, alberghieri)⁸⁹.

Inoltre, ai fini della partecipazione all'attività sportiva scolastica, occorre tener presente che deve valutarsi attentamente l'eventuale esonero, specie se totale, degli alunni con disabilità dalle esercitazioni pratiche di educazione fisica, potendosi spesso rilevare anche attività pratiche in cui possano essere coinvolti sia gli alunni normodotati che coloro che presentano delle disabilità (per esempio, si può utilizzare il principio del c.d. “tandem”, in cui tra gli allievi si pongono in essere dei meccanismi di compensazione tra diverse abilità e stimoli attrattivi). In ogni caso, il docente deve *“sollecitarne il diretto intervento e l'attiva partecipazione in compiti di giuria o arbitraggio e più in generale nell'organizzazione dell'attività.”* Per quanto riguarda la partecipazione degli alunni con disabilità ai campionati studenteschi bisogna considerare che, anno per anno, il Ministero fissa delle schede tecniche per l'individuazione, a seconda del tipo di disabilità, delle varie fasce di gara. Ma proprio nel corso dell'ultimo a.s. 2010/2011 si è assistito alla preclusione per le finali nazionali dei campionati studenteschi di corsa

⁸⁷ Salvo che lo stesso dimostri la propria appartenenza a servizi di assistenza socio-sanitaria

⁸⁸ Alla realizzazione delle Linee Guida, in seno alla commissione per l'analisi delle problematiche e delle attività culturali istituita con Decreto Ministeriale del 26 febbraio 2007 ha partecipato, con proprio rappresentante, anche Anffas Onlus

⁸⁹ Vedasi Nota Ministeriale n. 645/2002

campestre di quegli alunni con disabilità che si erano qualificati passando le precedenti fasi regionali, a causa di problemi nel finanziamento di questa fase sportiva.

Pertanto, le norme su esposte non garantiscono comunque la piena partecipazione ai momenti culturali, ludico-ricreativi e sportivi da parte degli alunni con disabilità, tant'è che Anffas Onlus riceve costantemente segnalazioni di violazioni e discriminazioni in tale ambito⁹⁰.

Proposte di miglioramento del sistema italiano per la concreta attuazione della Convenzione

- ✓ È necessario garantire maggiore attenzione sul diritto delle persone con disabilità di svolgere sia attività sportive, che culturali, potendo visitare musei/luoghi culturali piuttosto che percorsi particolari, ma anche attraverso la fruizione di libri/strumenti editoriali redatti in linguaggio semplificato ed accessibile anche alle persone con disabilità intellettiva;
- ✓ Rendere accessibili a tutti le guide, con indicazione e segnalazione di particolari percorsi fruibili;
- ✓ Fornire uno stimolo, da parte di Anffas, affinché la progettazione di luoghi, ambienti e servizi (anche sportivi, ludici e culturali) sia universale ed accessibile;
- ✓ Considerare l'accesso ai diritti previsti dall'art. 30 come diritto prioritario al pari del diritto alla salute, alla giustizia, etc e garantire l'allocazione di apposite risorse (anche con il reperimento di fonti alternative – es. vincite non riscosse di lotterie);
- ✓ Promuovere il rafforzamento di controlli e verifiche del reale rispetto di quanto sancito dalla CRPD sia nel settore pubblico, che nel settore privato (spesso “luogo” di particolari violazioni e discriminazioni);
- ✓ Promuovere la formazione dei professionisti nel settore ludico-ricreativo e, in particolare, lavorare sull'inclusione sociale;

Articolo 31 - Statistiche e raccolta dei dati



Il testo della Convenzione

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 contratti 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.

⁹⁰ Si veda in particolare il parere del Tribunale dei diritti dei disabili, nella sua XII sessione celebrata a Ferrara il 10 ottobre 2009, in merito ad una gita di istruzione negata ad un alunno con disabilità da parte del Dirigente Scolastico.

Articolo 32 - Cooperazione internazionale



Il testo della Convenzione

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



Il testo della Convenzione

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



Il testo della Convenzione

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 delle 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



Il testo della Convenzione

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



Il testo della Convenzione

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



Il testo della Convenzione

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



Il testo della Convenzione

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 testo della Convenzione

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



Il testo della Convenzione

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 testo della Convenzione

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

Articolo 42 - Firma



Il testo della Convenzione

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

Articolo 43 - Consenso ad essere vincolato



Il testo della Convenzione

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

Articolo 44 - Organizzazioni d'integrazione regionale



Il testo della Convenzione

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



Il testo della Convenzione

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



Il testo della Convenzione

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



Il testo della Convenzione

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



Il testo della Convenzione

1. 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 Convenzione

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

Articolo 50 - Testi autentici



Il testo della Convenzione

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.



Via Emanuele Gianturco, 1
00196 Roma

Tel. 063212391 - 06/3611524

Fax 063212383

nazionale@anffas.net

www.anffas.net

www.facebook.com/AnffasOnlus.naz