



Repubblica di San Marino
Comitato Sammarinese di Bioetica
Legge 29 gennaio 2010 n. 34

L'APPROCCIO BIOETICO

ALLE PERSONE CON DISABILITÀ

**SINTESI DEL DOCUMENTO APPROVATO IN SEDUTA PLENARIA
DEL 25 FEBBRAIO 2013**

Il documento del Comitato Sammarinese di Bioetica (CSB) rappresenta il primo documento del genere al mondo approvato da un Comitato Nazionale di Bioetica. Esso si articola in una premessa, 9 capitoli, un glossario, con una bibliografia e degli allegati.

Il tema della disabilità è stato per anni assente dalla riflessione bioetica internazionale, per una concomitanza di fattori: la complessità e la vastità dell'argomento; mancanza di una unanime e condivisa definizione di disabilità; la fluidità linguistica e l'evoluzione semantica che nel corso dei secoli ha caratterizzato questa tematica; la difficoltà di affrontare senza pregiudizi un argomento ritenuto "tabù" per secoli; la scarsa consapevolezza da parte delle stesse persone con disabilità, della propria dignità di persona, che le ha tenute da sempre lontane dal pubblico dibattito.

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

La nuova prospettiva proveniente da tale Convenzione inquadra la disabilità nel riconoscimento dei diritti umani, restituendo così diritto di cittadinanza alle persone con disabilità sulla base di un criterio universale che trova fondamento politico nella dignità umana. Nel solco delle raccomandazioni provenienti dalla Convenzione ONU, e recependo lo slogan del movimento mondiale delle persone con disabilità ("*Niente su di noi senza di noi*") il CSB ha deciso di elaborare questo documento insieme ad un esponente dell'Associazione mondiale *Disabled Peoples' International*, per garantire una visione della tematica il più possibile corretta e imparziale.

Nel mondo le persone con disabilità sono circa un miliardo (il 15% della popolazione) e l'82% di esse vivono in paesi in cerca di sviluppo. In questi paesi il 90% delle persone con disabilità non hanno accesso ai servizi riabilitativi ed appropriati servizi di base e solo il 5% dei minori con disabilità ha potuto accedere ad una educazione formale. A questi dati si aggiunge che più dell'80% delle persone con disabilità nel mondo non ha un impiego e spesso sono segregate in istituti e centri speciali. In Europa – dove vivono 80 milioni di persone con disabilità - ancora più del 60% di bambini con disabilità nelle scuole primarie è segregata in classi o scuole speciali. La condizione di disabilità è causa ed effetto di povertà, perché le persone con disabilità sono soggette a discriminazioni ed a mancanza di pari opportunità che producono una limitazione alla partecipazione sociale e violano ogni giorno i loro diritti umani. La visione negativa che la società trasferisce sulle persone con disabilità produce un fortissimo stigma sociale che ha conseguenze in tutti i campi della vita economica, culturale, politica e sociale. Così le persone con disabilità sono povere e nello stesso tempo impoverite. Lo stigma negativo produce spesso la riduzione della persona con disabilità ad una sola caratteristica: la sua minorazione psico-fisica, cancellando la persona e le sue qualità complessive. Questa visione influenza moltissimi settori della società,

distorcendo la lettura della condizione delle persone con disabilità ed influenzando pratiche mediche, tecniche e sociali.

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

L'entrata in vigore della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità delle Nazioni Unite, ratificata dalla Repubblica di San Marino il 4 febbraio 2008 insieme al suo *Protocollo facoltativo*, ha ulteriormente chiarito che queste persone sono soggette a continue violazioni dei loro diritti umani, pertanto vanno protette e tutelate dal punto di vista legale (art. 5). Da quella data le persone con disabilità non devono più domandare il riconoscimento dei loro diritti, bensì devono richiedere la loro applicazione ed implementazione, sulla base del rispetto dei loro diritti umani. Le persone con disabilità divengono parte integrante di qualsiasi società umana, con il godimento degli stessi diritti per garantire la loro *“piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri”*.

Il CSB ritiene che la Convenzione sia un modello culturale di riferimento che rappresenta un evento storico, la cui portata sarà possibile valutare solo nell'arco di decenni. Questo cambiamento di approccio parte dal modello bio-psico-sociale della disabilità basato sul rispetto dei diritti umani e si sintetizzano nello slogan del movimento mondiale delle persone con disabilità *“niente su di noi senza di noi”*. Il CSB è consapevole che da questa Convenzione scaturisca un cambiamento epocale, culturale oltre che bioetico, risultato di un processo multidecennale, che avrà ampie ripercussioni non solo nel campo della disabilità. Infatti la nuova consapevolezza che la disabilità è una condizione ordinaria che ogni essere umano vivrà nel corso della propria esistenza, come afferma l'OMS, impone alla società di tenerne conto in tutti in tutte le decisioni legate allo sviluppo ed all'organizzazione sociale. La tutela dei diritti umani, le politiche di inclusione sociale, l'organizzazione della società basata sull'*Universal design*, riguardano le società in generale, tutte le società: le politiche per rimuovere la disabilità riguardano le politiche generali della società e rappresentano una nuova sfida di questo millennio ed un investimento per il futuro.

La Convenzione introduce un ribaltamento di prospettiva nella lettura della condizione delle persone con disabilità: prima ancora di riconoscere i loro bisogni, è necessario partire dal riconoscimento dei loro diritti umani. La novità concettuale contenuta nella definizione di disabilità (*“la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri”*) pone il focus sulla relazione sociale tra le

caratteristiche delle persone e la maniera in cui la società ne tiene conto. Un'ulteriore innovazione è il concetto di progressiva inclusione sociale delle persone con disabilità, le quali, incluse nell'ambito protettivo del rispetto dei diritti umani, riconquistano al pari degli altri il loro ruolo di cittadini nella società, che deve occuparsi di loro in tutte le politiche. Scopo della Convenzione quindi è proibire tutte le discriminazioni basate sulla disabilità e garantire una eguale ed effettiva protezione legale contro le discriminazioni in ogni settore. Ogni volta che una persona con disabilità riceve un trattamento differente senza giustificazione, subisce una discriminazione, cioè una violazione dei Diritti Umani. Inoltre, poiché vi sono condizioni che producono multidiscriminazioni, la Convenzione pone particolare attenzione alle donne ed ai bambini con disabilità, con due articoli specifici (art. 6 e art. 7). L'approccio nuovo della Convenzione vuole superare la tradizionale visione istituzionalizzante e segregante, promuovendo il vivere in comunità, anche attraverso il sostegno alla vita indipendente (art. 19 e art. 20), trattamenti rispettosi dei diritti umani per le persone che non possono rappresentarsi da sole (art. 12), accesso a tutti i diritti su base di eguaglianza e senza discriminazioni. Altro importante concetto collegato a quello di discriminazione verso le persone con disabilità, è quello di **eguaglianza di opportunità**, (art. 5 della Convenzione) e ben definito nelle Regole Standard delle Nazioni Unite. Garantire l'eguaglianza di opportunità su base di eguaglianza con gli altri cittadini presuppone l'attivazione di misure e sostegni adeguati, perché le persone con disabilità possano pienamente partecipare alla società e godere di tutti i diritti umani e le libertà fondamentali. Il combinato di non discriminazione e di eguaglianza di opportunità, che rappresenta il nuovo quadro di tutela legale internazionale, implica che gli stati e la società si adoperino per prevenire e superare le situazioni di accertate violazioni.

La disabilità, pertanto, essendo una relazione sociale tra le caratteristiche delle persone e l'ambiente sociale e fisico, si previene non solo in ambito sanitario, riducendo le conseguenze di malattie, incidenti e senescenze, ma anche in ambito sociale, rimuovendo ostacoli e barriere, mettendo a disposizione strumentazioni, tecniche ed ausili, creando le condizioni per impedire discriminazioni e trattamenti diseguali. Il CSB ritiene che una riflessione bioetica su questo nuovo paradigma della disabilità alla luce del rispetto dei diritti umani possa contribuire a rimuovere stereotipi culturali negativi e pregiudizi. Infatti la protezione dei diritti umani delle persone con disabilità si applica a una vasta gamma di diritti ed attività: da quelli legati all'accesso ai beni e servizi a quelli legati alla protezione dei dati sensibili, a quelli legati ai trattamenti sanitari e sociali. Nell'ambito della tutela di tali diritti, il CSB ritiene che la difficoltà di accesso ai servizi legati alla salute si configuri come un'importante violazione del principio di giustizia e di eguaglianza di trattamento.

L'idea di giustizia su cui si basano i modelli di disabilità precedenti al modello bio-psico-sociale basato sul rispetto dei diritti umani introdotto dalla Convenzione ONU, e le correlate politiche e servizi, è ancora centrata prevalentemente su interventi sanitario-riabilitativi, assistenziali, risarcitori, protettivi. La Convenzione introduce un nuovo modello di disabilità, inquadrandolo in una prospettiva universalistica, basata sull'approccio centrato sui diritti. Questo modello, ampiamente esplicitato in precedenza, rivoluziona i comportamenti economici, politici, culturali e sociali legati alle persone con disabilità.

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

Il modello di giustizia legato alla Convenzione modifica profondamente la lettura politica della condizione delle persone con disabilità che, da persone vulnerabili a causa di una diversità funzionale, ridiventano cittadini titolari di diritti, a cui la società deve dare risposte in termini di eguaglianza di opportunità e non discriminazione. La Convenzione, considerando le persone con disabilità parte della società, restituisce loro il diritto di beneficiare di tutte le politiche e i programmi. Ciò significa che le risorse devono essere utilizzate per tutti i cittadini. Approccio innovativo in questa direzione diventano le politiche di *mainstreaming* e i cittadini con disabilità passano dal ruolo di assistiti a quello di potenziali contribuenti, che necessitano di appropriati sostegni per partecipare alla vita della comunità. Ciò comporterà una ricaduta anche in termini di elaborazioni statistiche sull'impatto delle politiche di inclusione, che dovranno essere basate su nuovi dati come, per esempio, il livello di accessibilità di una città, le discriminazioni presenti nell'accesso a beni e servizi, gli ostacoli e le barriere che impediscono la piena partecipazione ed inclusione nel mondo dell'educazione, del lavoro, del turismo, del tempo libero...

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

Il CSB prende atto della crescente preoccupazione di alcune associazioni internazionali di persone con disabilità e dei loro familiari per i rischi di ulteriori discriminazioni e violazioni di diritti umani verso le persone con disabilità associate ad alcune pratiche che i progressi della biomedicina e della genetica possono veicolare. In riferimento a tale problematica si sono susseguite numerose iniziative di associazioni di persone con disabilità (Inclusion International e Disabled Peoples' International in primis).

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

Le preoccupazioni delle associazioni di persone con disabilità e dei loro familiari scaturiscono dalle riflessioni sul rischio concreto di utilizzare il “modello medico” della disabilità come approccio culturale di base della biomedicina e della nuova genetica, violando i diritti umani universali. La Convenzione ONU ci offre un nuovo approccio alla condizione di disabilità basato sul rispetto dei diritti umani, da cui la Bioetica deve partire ed arricchire. Nell’ambito di tali riflessioni condivise, il CSB riconosce il grande contributo apportato alla società dal progresso scientifico in generale e, in particolare, dalle scoperte della medicina che hanno permesso a molte persone con disabilità di poter vivere e di essere curate e ritiene che gli sviluppi scientifici vadano promossi e sostenuti. Tuttavia, il CSB ritiene fondamentale che la ricerca sia diretta al miglioramento della qualità della vita di tutte le persone, non a negare ad alcune fra loro l’opportunità di vivere e di fruire di diritti, beni e servizi.

Il CSB condivide le preoccupazioni delle associazioni di persone con disabilità sulla moderna genetica, per una sua possibile deriva verso l’eugenetica, qualora si cedesse alla tentazione di affermare l’idea, assente in natura, della perfezione dell’essere umano. In questo contesto la malattia, il dolore, le diversità, verrebbero lette come imperfezioni da eliminare, non già come elementi dell’esistenza con cui ciascun essere umano può rapportarsi nel corso della propria vita. In realtà l'imperfezione appartiene a tutti gli esseri umani, in forme differenti, la diversità funzionale è una di queste diversità come afferma l'articolo 3 della Convenzione ONU. In realtà l'idea che esista un uomo perfetto, privo di difetti genetici, di imperfezioni, di malattie è una mitologia moderna. Ogni essere umano ha un insieme di capacità e di limiti, di potenzialità e competenze, che, sulla base delle esperienze di vita, dei processi di apprendimento, delle sfide che affronta per conseguire i suoi obiettivi di vita e perseguire i suoi desideri, rappresentano il suo essere persona, sempre in divenire. Detto in altra forma ogni essere umano ha una sua forma di funzionamento.

Il CSB ha ritenuto opportuno inserire nella propria riflessione l’analisi di alcuni esempi di violazione dei diritti umani delle persone con disabilità, conseguenti a differenti approcci bioetici, alla luce dei principi affermati nella Convenzione dei Diritti delle Persone con Disabilità, di cui si citano solo i titoli:

- Test prenatali e consulenza genetica
- Eutanasia
- Nati prematuri e quasi a termine o pre-termine
- Fine vita
- Trattamenti inadeguati e segreganti
- Eguaglianza di trattamenti ed accesso ai servizi di salute e sociali
- Integrità della persona
- Consenso informato
- Rispetto della vita privata e della sessualità
- Qualità della vita
- Riabilitazione ed Abilitazione
- Multidiscriminazione

- Etica e formazione delle professioni sulla base del rispetto dei diritti umani
- Prevenzione della disabilità

CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI

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

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

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

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

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

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

- **ogni decisione riguardante le persone con disabilità sia basata sul rispetto dei loro diritti umani come definito dalla Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità delle Nazioni Unite (2006);**
- **l'uso delle nuove scoperte della genetica umana, della tecnica e della pratica sia rigidamente regolamentato per evitare discriminazioni e proteggere pienamente, ed in ogni circostanza, i Diritti Umani delle persone con disabilità;**
- **la consulenza genetica sia non orientata, basata sui diritti e l'informazione offerta sia ampiamente e liberamente disponibile e rifletta la reale esperienza della disabilità;**

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