# Diritti umani e dignità della persona come fondamento dei sistemi di welfare

Giampiero Griffo Membro dell'Esecutivo mondiale di Disabled Peoples' International-DPI

#### Disabled Peoples' International-DPI

- 136 Assemblee nazionali socie (28 in Europa)
- 6 Organizzazioni regionali (Africa, Asia-Pacifico, Europa, Araba, Nord-America & Caraibi, Sud America)
- Status Consultativo presso tutte le Agenzie e organizzazioni internazionali (UN, OMS, ILO, Consiglio d'Europa, UE, etc.)

www.dpi.org www.dpi-europe.org

650 milioni di persone con disabilità



# Entrata in vigore della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità dell'ONU 3.5.2008 Ratifica in Italia con Legge 18/2009 L'UE ha ratificato il 23-12-2010



### Rapidità del processo di riconoscimento dei diritti

- Dichiarazione su disabilità intellettiva (1971) Primo documento ONU
- Anno mondiale delle persone con disabilità (1981)
- Piano d'azione mondiale (1982-1992)
- Regole Standard (1993)
- Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (2006)

# Conseguito il massimo riconoscimento dei diritti

#### Dalla risposta ai bisogni

#### Al riconoscimento dei diritti

## Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD Articolo 3 - principi generali

- (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 all'interno della società;
- (d) Il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa;
- (e) L'eguaglianza di opportunità;
- (f) L'accessibilità;
- (g) La parità tra uomini e donne;
- (h) Il rispetto per lo sviluppo delle capacità dei bambini con disabilità e il rispetto per il diritto dei bambini con disabilità a preservare la propria identità.

La disabilità non è un campo di prevalente competenza dei tecnici o professionisti, bensì principalmente un problema politico e culturale

82% vive nei paesi in cerca di sviluppo (530 milioni)



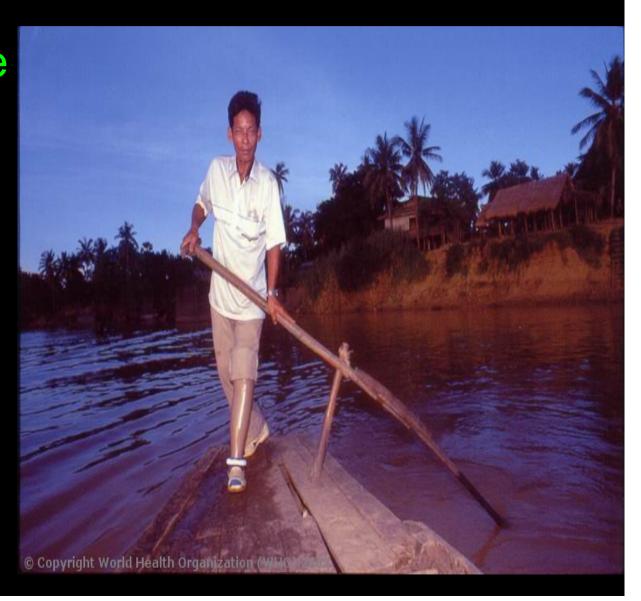
Solo il 2% riceve servizi o sostegni



98% dei bambini con disabilità non ha accesso ad una educazione formale



90% delle persone con disabilità non è occupata (OIL)



### Condizione delle PcD nell'Unione Europea

+ 80 milioni distribuiti in 27 paesi



### Condizione delle PcD nell'Unione Europea

60,9% di bambini con disabilità frequenta classi o scuole speciali (2008, EADSNE)



### Condizione delle PcD nell'Unione Europea

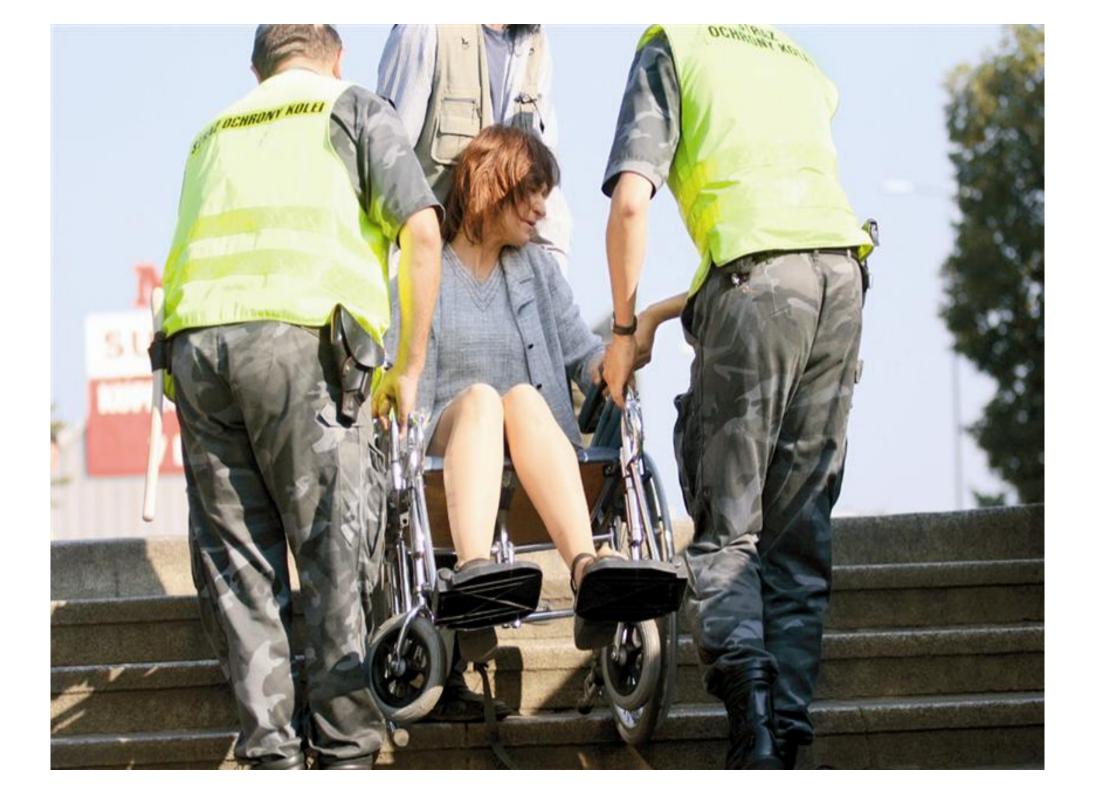
PcD non hanno accesso a beni e servizi e non hanno libertà di movimento nell'Unione Europea



# Le persone con disabilità sono riconosciute come parte della societa'?

# Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD Articolo 1 - Scopo

■ 1. Lo scopo della presente Convenzione è promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e di promuovere il rispetto per la loro inerente dignità.



## Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD Articolo 5 - Parità e non discriminazione

- 1. Gli Stati Parte riconoscono che tutte le persone sono uguali di fronte e secondo la legge e hanno diritto senza alcuna discriminazione a uguale protezione e uguale beneficio della legge.
- 2. Gli Stati Parte devono proibire ogni forma di discriminazione fondata sulla disabilità e garantire a tutte le persone con disabilità uguale ed effettiva protezione legale contro la discriminazione qualunque ne sia il fondamento.
- 3. Al fine di promuovere l'eguaglianza e eliminare le discriminazioni, gli Stati Parte prenderanno tutti i provvedimenti appropriati, per assicurare che siano forniti accomodamenti ragionevoli.
- 4. Misure specifiche che fossero necessarie ad accelerare o conseguire *de facto* l'eguaglianza delle persone con disabilità non saranno considerate discriminatorie ai sensi della presente Convenzione.

#### Esempi di discriminazione in Italia

Ordinario PCD

Tasso di disoccupazione 11,0% 75,0%

Accesso ai treni 100% <10%

Ampliamento numero riduce la qualità scolastica di alunni nelle classi scolastiche

# La condizione delle persone con disabilità è una questione di diritti umani

# Ogni trattamento differente senza giustificazione è una violazione di diritti umani



### Discriminazione sulla base della disabilità

"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 eguaglianza 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;

#### Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD Articolo 4 - Obblighi generali

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.

#### Sentenza 80/2010 della Corte Costituzionale

# Parità tra uomo e donna

### Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD Art. 6 – Donne con disabilità

- ■1. Gli Stati Parti riconoscono che le donne e le ragazze con disabilità sono soggette a discriminazioni multiple e, a questo riguardo, prenderanno misure per assicurare il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte di donne e ragazze con disabilità.
- 2. Gli Stati Parti prenderanno ogni misura appropriata per assicurare il pieno sviluppo, avanzamento e rafforzamento delle donne, allo scopo di garantire loro l'esercizio e il godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali enunciate nella presente Convenzione.

### Condizione delle donne con disabilità

- 1 occupato con disabilità su tre è donna in Italia 1 studente con disabilità su tre è donna nel mondo Gli uomini con disabilità guadagnano il 55% in più delle donne
- Tra 39 al 68% di donne con ritardo mentale è violentato prima del 18° anno
- Il 68% di uomini con disabilità si sposa a fronte del 50% delle donne con disabilità
- Rischi maggiori di sterelizzazioni, di negazione della maternità, di malattie

#### Egualizzazione di opportunità (Regole standard dell'ONU 1993)

- 24. Realizzare le "pari opportunità" significa rendere possibile un processo attraverso il quale le differenti società e i diversi ambienti, così come i servizi, le attività, l'informazione e la documentazione, siano resi accessibili a tutti, specialmente alle persone con disabilità.
- 25. Il principio dell'uguaglianza dei diritti implica che i bisogni di ognuno e di tutti gli individui sono di eguale importanza, che questi bisogni devono diventare il fondamento per la pianificazione delle società e che tutte le risorse vanno impegnate in modo tale da assicurare che ogni individuo abbia le stesse opportunità per partecipare.

#### Egualizzazione di opportunità (Regole standard dell'ONU 1993)

- 26. Le persone con disabilità sono membri della società e hanno il diritto di rimanere all'interno delle loro comunità. Esse dovrebbero ricevere il sostegno di cui hanno il bisogno all'interno delle ordinarie strutture per l'educazione, la salute, l'impegno e i servizi sociali.
- 27. Quando le persone con disabilità acquisiscono uguali diritti, dovrebbero anche avere uguali doveri. Quando questi diritti saranno acquisiti, le società dovranno accrescere le loro aspettative verso le persone con disabilità. Come parte del processo per le pari opportunità, bisognerebbe provvedere affinché, le persone con assumano la loro piena responsabilità come membri della società.

#### La Condizione delle PcD

La visione che la società transferisce alle persone con disabilità produce un forte stigma sociale negativo che ha conseguenze in tutti i campi della vita: economico, culturale, politico e sociale



#### Da dove nasce questo stigma?

- Non c'è una storia del trattamento sociale delle persone con disabilità
- Ricostruzione ancora frammentaria della nostra storia (disability studies)
- Finché non c'è stata una voce, un movimento, una consapevolezza culturale non c'è stata storia delle PcD

## Modelli culturali negativi di approccio alle persone con disabilità

- Modello valoriale
- Modello utilitaristico
- Modello prestazionale
- Modello produttivistico
- Modello medico
- Modello risarcitorio
- Modello assistenziale

#### Modello valoriale

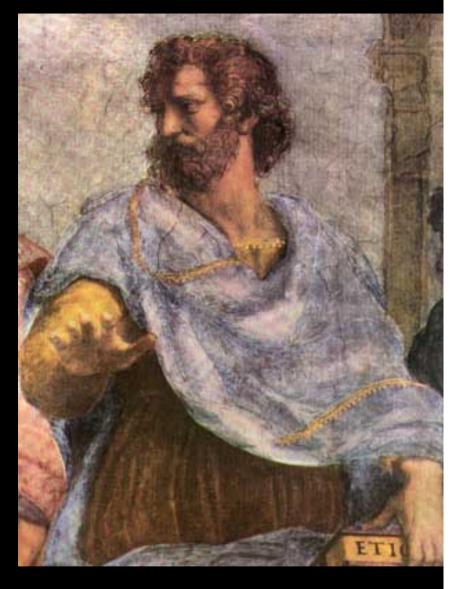
#### **Antica Grecia**

#### **SPARTA**

 I fanciulli, appena nati, erano esaminati dagli anziani, e, se risultavano deboli o deformi, venivano esposti sul monte Taigeto perché fossero raccolti dai Perieci o dagli lloti, oppure lasciati morire.

## Antica Grecia

**ARISTOTILE** (348 – 322 a.c.) consigliava di liberarsi degli infanti se nascevano imperfetti, asseriva che i nati Sordi diventavano insensati, privi di ragione e incapaci ad apprendere, in quanto la



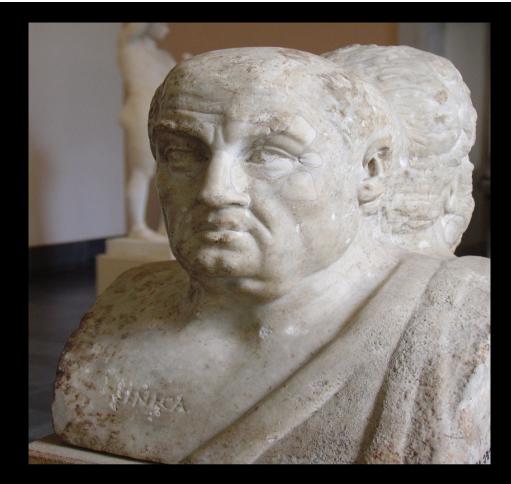
comunicazione era ritenuta essenziale alla conoscenza

#### **Antica Roma**

#### Leggi delle 12 tavole (450 a.c.)

 Prevedeva l'immediata uccisione del bambino deforme (cito necatus insignis ad deformitatem puer esto)

## **Antica Roma**



#### Lucio Anneo Seneca (4 a.c.- 65 - De ira)

- Soffochiamo I feti mostruosi, ed anche i nostri figli, se sono nati minorati e anormali, li anneghiamo, ma non è ira, è ragionevolezza separare gli esseri inutili dai sani"

#### **BIBBIA**

"Il Signore disse ancora a Mosè: «Parla ad Aronne e digli: Nelle generazioni future nessun uomo della tua stirpe, che abbia qualche deformità, potrà accostarsi ad offrire il pane del suo Dio; perché nessun uomo che abbia qualche deformità potrà accostarsi: né il cieco, né lo zoppo, né chi abbia il viso deforme per difetto o per eccesso, né chi abbia una frattura al piede o alla mano, né un gobbo, né un nano, né chi abbia una macchia nell'occhio o la scabbia o piaghe purulente o sia eunuco". (Levitico, 21. 16-20).

## **Protestantesimo**

Martin Lutero (1483-1546) parlando dei neonati congenitamente menomati, asseriva:

"Prendete i bambini ritardati e gettateli nel fiume"

## Buddismo

Nella teoria della reincarnazione attribuisce un valore di punizione alla condizione di disabilità, causata da una vita precedente non sufficientemente degna

## Modello valoriale/utilitaristico

## Eutanasia di Stato

Karl Binding (1841-1920)











La sede dell'operazione eutanasia in Tiergartenstrasse 4 su ordine scritto il 1 settembre 1939 da Hitler





Emmi G. di soli 16 anni fu una delle vittime del programma "T4". Giudicata "schizofrenica" venne sterilizzata. Successivamente fu inviata a Meseritz-Obrawalde dove venne uccisa il 7 dicembre 1942 con una overdose di tranquillanti.

# Periodo Nazista (1932-1945)

- 71.000 persone con disabilità uccise nel progetto T4 e, complessivamente, 275.000 in varie forme
- 400.000 persone socialmente indesiderabili sterilizzate
- Un numero imprecisato di persone sottoposte ad "esperimenti scientifici"

#### Pratiche di sterilizzazione

- 50.000 negli USA fino a dopo la seconda guerra mondiale
- Nei paesi scandinavi (tra gli anni '40 e '50) sterilizzazioni applicate a vari gruppi sociali considerati indesiderabili
- Anche in Italia. Attualmente in Francia...

# Preoccupante escalation contro il diritto alla vita

- "Non sembra del tutto saggio aumentare ulteriormente il drenaggio di già limitate risorse, incrementando il numero dei bambini con disabilità" (Pete Singer, filosofo)
- "Sarà presto una colpa per i genitori avere un bambino che rechi il pesante fardello di una malattia genetica" (Bob Edwards, embriologo)

# Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD

Art. 10 – Diritto alla vita

- Gli Stati Parte riaffermano che il diritto alla vita è inerente ad ogni essere umano e prenderanno tutte le misure necessarie ad assicurare l'effettivo godimento di tale diritto da parte delle persone con disabilità su base di eguaglianza con gli altri.
- Art. 25 Salute
- Prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di cure e servizi sanitari o di cibo e fluidi sulla base della disabilità.

# The Royal college of Obstetricians and Gynaecology

Dottori di lunga esperienza chiedono che ai professionisti che lavorano nel campo della salute di considerare ammissibile l'eutanasia di neonati con disabilità gravi. Il Collegio chiede che l' " eutanasia attiva" sia presa in considerazione per tutelare il bene dei genitori, sollevandoli dal peso emotivo e di carico finanziario di un bambino malato

# Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD

Articolo 17 - Protezione dell'integrità della persona

Ogni persona con disabilità ha il diritto al rispetto della propria integrità fisica e mentale sulla base dell'eguaglianza con gli altri.

# Modello prestazionale

# Medioevo



#### Medioevo

Il brutto è il cattivo

Il deforme è sinonimo di maledizione e spesso è la raffigurazione del diavolo

Il sistema feudale però proteggeva la comunità del feudo

Vi è comunque un'accettazione sociale per il ruolo che le persone potevano svolgere nella societa' t

La persona con disabilità apparteneva ai poveri ed ai mendicanti

# Modello produttivistico

## Cambiamento dal 1500-1600

- Rivoluzione industriale

  - Valore delle persone legate alla produttività
    Working house e inizio di pratiche di segregazione
    Le persone con disabilita' sono considerate improduttive
  - Si costruisce un trattamento sociale speciale delle persone con caratteristiche socialmente indesiderabili

#### Societa' industriale dal 1700-...

- Utilizzo della forza lavoro
  - Prima intensiva (anche bambini)
  - Poi specializzata con professionalita' che crescono
  - Poiche' escluse le persone con disabilita' non vengono prese in considerazione
  - L'uomo di marmo di Wajda

# La persona con disabilità improduttiva

# Modello assistenziale

#### Cambiamento nel secolo XVII

- Guerra dei trent'anni Incremento del numero delle persone con disabilità responsabilizzazione degli stati per i reduci
- Nascita delle istituzioni totali
   trattamento e soluzioni separate per le persone con
   caratteristiche socialmente indesiderabili (Hopital
   general, 1656, Hotel des Invalides, 1674)

Nascita del controllo sociale delle persone socialmente indesiderabili

#### Cambiamento nel secolo XVII in Italia

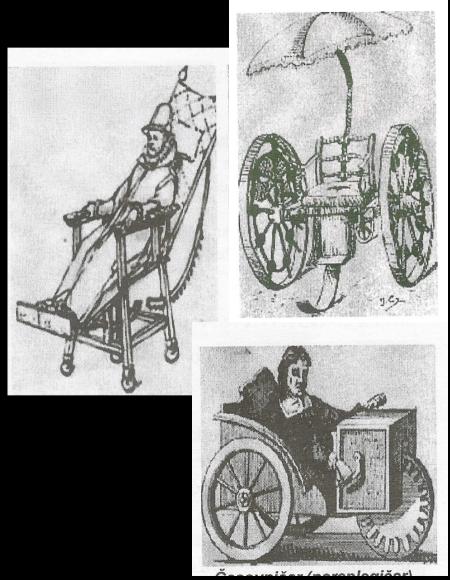
- S. Michele a Ripa a Roma (1679)
  - Opera per poveri invalidi dell'uno e dell'altro sesso, quanto i fanciulli e le zitelle povere
- Pia casa a Milano
  - Opera per poveri, impotenti ed incurabili, affetti da "malattie schiffose ed incurabili o mala conformazione di corpo od imbecillità di mente"

#### Il Cottolengo a Torino

# Modello medico

# Periodo 1700-1900: consolidamento della istituzionalizzazione

- Diversificazione delle competenza di tipo sanitario da quelle assistenziali
- Nascita di prassi e "scienze" della segregazione
- Sviluppo di istituzioni caritative ed assistenziali



# Periodo 1700-1900: consolidamento della istituzionalizzazione



- "Cancellazione sociale" di tutte le persone con caratteristiche socialmente indesiderabili
- Definizione di una pratica di cura e riabilitazione separata
- Giustificazione di codici etici "a parte" per le istituzioni totali

# Modello risarcitorio

# Nascita delle assicurazioni e delle pensioni

- Infortunati sul lavoro (Bismark)
- Reduci di guerra
- Varie categorie di invalidi
- Equiparati...

## Barametri di valutazione medica

- Basati sul risarcimento
- Identificano il danno biologico
- Definiscono una soglia di limitazioni funzionali oltre la quale assegnare un beneficio
- Tipologizzano le malattie e le limitazioni funzionali secondo la gravita'

# L'approccio culturale negativo verso la limitazione funzionale è profondo

E nasce dal modo in cui la società ha trattato le persone con determinate caratteristiche

## Modello disabilità medico/ individuale

- PCD sono malate, inabili, invalide
- Trattamento delle PCD è la guarigione possibile
- Le PCD vanno trattate in modo differente a causa della loro minorazione in contesti prevalentemente assistenziali o sanitari, dove le competenze sono prevalentemente sanitarie
- Stigma per le PcD

Questi modelli negativi hanno prodotto un welfare di protezione sociale basato su approccio prevalentemente medicoassistenziale

#### Recenti evoluzioni dei modelli di disabilità

- Modello medico-individuale/ modello sociale
- **ICIDH** (1980)
- ■Regole standard delle Nazioni Unite (1993)
- **ICF** (2001)
- Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (2006)

(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

# Legge 104/92 articolo 3 –soggetti aventi diritto

- 1. E' persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.
- 2. La persona handicappata ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie riabilitative.
- 3. Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.

### **Legge 68/99**

- ART 1
- I beneficiari della legge (art. 1 e 18) sono lavoratori e disoccupati riconosciuti :
- \* Persone affette da minorazioni fisiche, psichiche e portatori di handicap intellettivo con una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45%;
- \* persone invalide del lavoro con grado di invalidità superiore al 33%;
- \* persone non vedenti (colpiti da cecità assoluta o con un residuo visivo non superiore ad un decimo ad entrambi gli occhi, con eventuale correzione) o sorde (colpite da sordità dalla nascita o prima dell'apprendimento della lingua parlata);
- \* persone invalide di guerra, invalide civili di guerra e di servizio;
- \* vedove orfani e profughi (rimpatriati)

#### Malattia/diversità umane

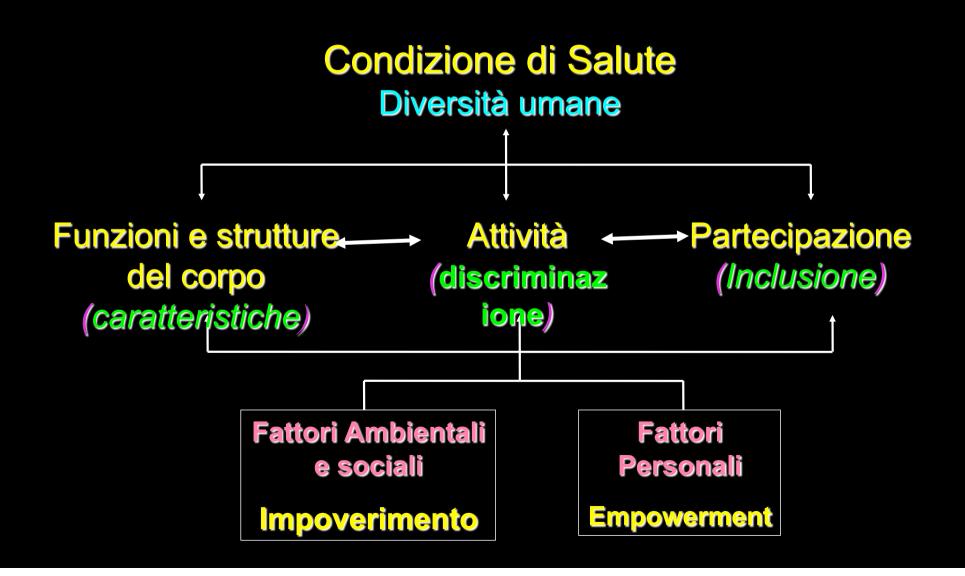
La disabilità non è una malattia

Le limitazioni funzionali sono connaturate agli esseri umani e dal modo in cui la società ne tiene conto produce o riduce le condizioni di disabilità

Le limitazioni funzionali permanenti trasformano le modalità di vita delle persone, che adattano i loro stili di vita alle nuove condizioni

PERSONE CON DISABILITA'

### Convenzione sui diritti delle persone con disabilità - ONU 2006



### Convenzione sui diritti delle persone con disabilità – ONU 2006

- La condizione di persone con limitazioni funzionali è prodotta dalla società che non garantisce il godimento dei diritti e le libertà fondamentali in condizione di eguaglianza rispetto agli altri cittadini
- La società è responsabile nel garantire il completo e pieno accesso ai diritti delle pcd, prevenendo la disabilità, sia nell'ambito del trattamento medico che in quello sociale
- La disabilità è parte della diversità umana ed ogni persona nell'arco della propria vita ne vivrà l'esperienza

La disabilità si previene sia in area sanitaria che in area sociale

# Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo (1948)

### Nazioni Unite e Diritti umani

Convenzione Internazionale sull'Eliminazione di tutte le forme di Discriminazione Razziale (1970)

Convenzione sull'Eliminazione di tutte le forme di Discriminazione contro le Donne (1979)

Convenzione contro la Tortura e altri Trattamenti e Punizioni crudeli, inumani e degradanti (1984)

Convenzione sui Diritti del Fanciullo (1989)

Convenzione Internazionale sulla Protezione dei Diritti di tutti i Lavoratori Migranti e dei Membri delle Ioro Famiglie (1990)



### Nazioni Unite e Diritti umani

### Convenzione Internazionale sui diritti delle Persone con disabilità (2006)

# Modello Sociale basato sui diritti umani

- PcD sono cittadini con caratteristiche particolari
- La società ha prodotto e produce condizioni di esclusione e limitazione di diritti
- Interventi e politiche indirizzate verso l'inclusione sociale
- Tutti gli ambiti della società sono competenti

Lo stigma sociale è causa ed effetto della povertà



Povertà economica e condizioni sociali : mancanza di risorse economiche, condizioni di degrado (sanitarie, sociale, etc.), malnutrizione, etc,

**■ POVERTA' DI RISORSE** 

Povertà per impoverimento sociale i ostacoli e barriere all'accesso ai diritti, trattamento diseguale e discriminatorio, costi supplementari per godere di beni e servizi, etc.

**■ POVERTA' DI DIRITTI** 

Povertà economica e delle condizioni sociali +

Povertà per impoverimento sociale

■ POVERTA' DI RICONOSCIMENTO SOCIALE

Esclusione sociale

### Ricerca di Leonard Cheshire nel Regno unito

Una famiglia in cui vive una persona con disabilità ha il doppio di probabilità di diventare povera

Povertà di conoscenze della società sulle persone soggette a stigma sociale Incapacità dei professionisti dei vari settori a trattare il tema della diversità

- POVERTA' DI COMPETENZE
- POVERTA' DI SOLUZIONI

### Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD

#### Art. 12 – Eguale riconoscimento di fronte alla legge

- 1. Gli Stati Parti riaffermano che le persone con disabilità hanno il diritto di essere riconosciute ovunque quali persone di fronte alla legge.
- 2. Gli Stati Parti dovranno riconoscere che le persone con disabilità godono della capacità legale su base di eguaglianza rispetto agli altri in tutti gli aspetti della vita.
- Gli Stati Parti prenderanno appropriate misure per permettere l'accesso da parte delle persone con disabilità al sostegno che esse dovessero richiedere nell'esercizio della propria capacità legale.
- 4 Gli Stati Parti assicureranno che tutte le misure relative all'esercizio della capacità legale forniscano appropriate ed efficaci salvaguardie per prevenire abusi in conformità della legislazione internazionale sui diritti umani. Tali garanzie assicureranno che le misure relative all'esercizio della capacità legale 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 dovranno essere proporzionate al grado in cui le suddette misure toccano i diritti e gli interessi delle persone.
- 5. Sulla base di quanto previsto nel presente articolo, gli Stati Parti prenderanno tutte le misure appropriate ed efficaci per assicurare l'eguale diritto delle persone con disabilità alla propria o ereditata proprietà, al controllo dei propri affari finanziari e ad avere pari accesso a prestiti bancari, mutui e altre forme di credito finanziario, e assicureranno che le persone con disabilità non vengano arbitrariamente private della loro proprietà.

# Condizione delle PcD nell'Unione Europea

500.000 PcD sono recluse in 2.500 megaistituti (2004, INCLUDED IN SOCIETY)



Rimuovere l'impoverimento attraverso l'empowerment delle persone con disabilità

### Accrescere le capacità

Prendere potere

### Empowerment

- Individuale
- Sociale
- Politico

DPI-Europe 95

## Empowerment delle persone con disabilità

- Accrescere le capacità e prendere potere
  - Impoverimento/empowerment
  - Centralità della persona e suo coinvolgimento
  - Storie di vita e ricostruzione delle relazioni umane
    - Percezione del sè
    - Comportamenti
    - Abilità/limitazioni
    - Partecipazione sociale

## Empowerment delle persone con disabilità

- Accrescere le capacità e prendere potere
  - Ricostruzione della percezione di sè e della posizione nella società (peer counselling)
    - Pratica di self-help strutturato
    - Modello di ruolo
    - Percorso autodeterminato
    - Trasferimento di conoscenze e opportunità

## Empowerment delle persone con disabilità

- Accrescere le capacità e prendere potere
  - Formazione ai genitori
    - Intervento precoce
    - Diritti umani
    - Rafforzamento di competenze
    - Ruoli di empowerment

### **Empowerment Capability**

- Riformulare il significato della propria condizione
- Rafforzare le capacità delle persone nella società
- Sviluppare competenze e ruoli sociali
- Rafforzare le capacità delle persone nella società
- Sviluppare competenze e ruoli sociali

# Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD Articolo 9 – Accessibilità

1. Al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli ambiti della vita, gli Stati Parti devono prendere misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità, su base di eguaglianza 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 offerti al pubblico, sia nelle aree urbane che nelle aree rurali.

### Condizione delle PcD nell'Unione Europea

PcD non hanno accesso a beni e servizi e non hanno libertà di movimento nell'Unione Europea



#### Universal design

 "Progettazione universale" indica 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.
 "Progettazione universale" non esclude dispositivi di sostegno per particolari gruppi di persone con disabilità ove siano necessari.

# Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD Art. 19 – Vivere in maniera indipendente ed essere inclusi nella comunità

- Gli Stati Parti di questa Convenzione riconoscono l'equale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e prendono misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità, anche assicurando che:
- (a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa;
- (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno della comunità e di inserirvisi e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione;
- (c) i servizi e le strutture comunitarie destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di eguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adatti ai loro bisogni.

#### Autonomia

Autodeterminazione

Indipendenza

Interindipendenza

### Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD

Art. 26 – Abilitazione e riabilitazione

- 1. Gli Stati Parti prenderanno misure efficaci e appropriate, tra cui il sostegno tra pari, per permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, la piena abilità fisica, mentale, sociale e professionale, e di giungere alla piena inclusione e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. A questo scopo, gli Stati Parti organizzeranno, rafforzeranno e estenderanno servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nelle aree 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 dei punti di forza dell'individuo;

### Ri-abilitare

### Abilitare

# Prevalenza del riabilitare e del tenere lontani

- Curare, educare, normalizzare
- Pratica della ribilitazione separata: istituti, centri di raccolta, classi speciali, ghetti, etc.
- Processo definito da regole decise da chi e' parte della comunita' che esclude
- Modello di normalita' irragiungibile...

### Leggere ad occhi chiusi

Muoversi senza l'uso di arti

Comunicare senza parlare

Relazionarsi con il cuore aperto

## Ri-abilitare la società

## Abilitare i professionisti

Un modello di normalità?

Su quali parametri?

## La natura si riproduce per diversità

La Partenogenesi è risultata un fallimento

Gli esseri viventi nascono dalla mescolanza di due fattori, il maschile ed il femminile, che si combinano in maniera unica

### La diversità ci appartiene

- Mondo geologico
- Mondo vegetale
- Mondo animale
- Mondo umano

### Le speciazione

- Specie
- Genere
- Caratteristiche
- **...**,

### Genotipo

Fenotipo

## Dichiarazione di Rio de Janeiro

Riconosce e tutela le diversità vegetali ed animali

### Quale essere umano è perfetto?

- 18% malattie reumatiche
- 15% Sindromi psichiatriche
- 11% malattie cardiovascolari
- 8% malattie cancerogene
- 3,5% malattie genetiche
- 2% incidentati l'anno

\_\_\_\_\_

#### Chi è normale?

"Visti da vicino nessuno è normale"

Basaglia – Lezioni brasiliane

#### Chi è normale?

"Hai mai incontrato una persona normale?"

Associazione Pandora \_ Paesi Bassi

### Chi è normale?

"E ti è piaciuta?"

Associazione Pandora \_ Paesi Bassi

# Se la Disabilità è una ordinaria condizione di tutto il genere umano

E'necessario trasformare la visione sociale sulle persone con disabilità

### Legge sulla Nuova presa in carico

- Criteri di valutazione basati sulla relazione tra persona ed ambiente di vita
- Collegamento con servizi e sostegni finalizzati alla rimozione di barriere, ostacoli e discriminazioni
- Personalizzazione delle soluzioni individuate con il coinvolgimento del beneficiario o di chi lo rappresenta per definire un progetto di vita
- Unificazione degli accertamenti in un'unica commissione

L'AAMR sostiene che la disabilità intellettiva è un modo di funzionamento degli esseri umani

Quali informazioni mi da una diagnosi o un accertamento di invalidità per una persona con disabilità intellettiva?

### Medicina narrativa Storie di vita

## Chi pensa che queste caratteristiche sono socialmente indesiderabili?

Alcolista Malato di mente

Epilettico Lesbica

Omosessuale Sordo

Malattia genetica Asmatico

Malformazioni fisiche Cieco

### Chi pensa che queste persone sono socialmente indesiderabili?

Dylan Thomas Vincent Van Gogh

Gustave Flaubert Marguerite Yourcenar

Oscar Wilde Ludwig von Beheetoven

Stephan Hawkins Marcel Proust

Henri Toulouse Lautrec Jorge Luis Borges

# Riformulazione del concetto di giustizia per le persone con disabilità

Il modello di disabilità basato sul rispetto dei diritti umani per le persone con disabilità come nuovo paradigma di giustizia, etica e prassi della società e degli individui

# Riformulazione del concetto di giustizia per le persone con disabilità

No alla Giustizia basata sulla metafisica sulla carità sul risarcimento sulla protezione

# Riformulazione del concetto di giustizia per le persone con disabilità

Si ad un nuovo concetto di Giustizia basata sull'inclusione sull'empowerment sul cambiamento culturale e sociale sul rispetto dei diritti umani sulla valorizzazione delle diversità umane

### Dal welfare basato sulla protezione sociale

## Al welfare basato sull'inclusione sociale

Progetti individuali basati sull'empowerment, sul sostegno alla vita in comunità e sull'abilitazione, attraverso la partecipazione diretta dei soggetti interessati

### Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD

Articolo 33 – Applicazione a livello nazionale e monitoraggio

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

### Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD

#### Art. 31 – Statistiche e raccolta dati

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

### Statistiche e raccolta dati

- ■Da Statistiche basate sul modello medico della disabilità a→
- Statistiche basate sul modello diritti umani della disabilità
- ■Da Statistiche centrate sulle istituzioni a→
- Statistiche centrate sulla condizione delle persone con disabilità

#### Statistiche e raccolta dati

- Raccogliere i dati sulla reale condizione delle persone con disabilità:
  - ◆Informazioni sulla condizione di discriminazione, sulla mancanza di pari opportunità e partecipazione
  - Mainstreaming la disabilità nelle statistiche
  - ◆ Valutare le politiche di inclusione sociale

#### Statistiche e raccolta dati

Senza dati Non ci sono politiche

Con dati poveri e inappropriati politiche povere e inappropriate

Dati appropriati Nuove politiche

### Spostamento di attenzione

- Dalle patologie alle relazioni sociali
- Dalle condizioni soggettive ai condizionamenti ambientali e sociali
- ■Dai bisogni ai diritti
- ■Dalla società che disabilita alla società che abilita
- Dagli stereotipi culturali alle persone

## la disabilità è un concetto in evoluzione



### Superamento del limite e del corpo umano

Post-human:

Crescita delle conoscenze della medicina Sviluppo delle tecnologie

Aumento dell'aspettativa di vita
Trasformazione del concetto dell'essere umano



### Inserimento

### Integrazione

INCLUSIONE

### Inclusione sociale

L'Inclusione è un diritto basato sulla piena partecipazione delle PcD in tutti gli ambiti della vita, su base di eguaglianza in rapporto agli altri, senza discriminazioni, rispettando la dignità e valorizzando la diversità umana, attraverso interventi appropriati; superamento di ostacoli e pregiudizi; sostegni basati sul mainstreaming in maniera da vivere nelle comunità locali

### Inclusione/ricerca

L'inclusione è un processo complesso che ha impatto sulle politiche, sulle soluzioni tecniche, sulle pratiche sociali

# Ricerca sull'inclusione è strategica (progetto EuRade: www.eurade.eu)

## Benefici per tutta la società migliorare le opportunità e la qualità di vita delle PcD



From: Adam Klymkiw

To: office@dpi-europe.org Sent: Thursday, October 18, 2007 5:16 PM Subject: Justin Hines

Hello Giampiero.

My name is Adam Klymkiw, and I work for Orange Records in Toronto, Canada. I want to share with you the story of one of our most unique and successful artists to date. Before I do so, let me commend you on the fantastic work you have done so far. Disabled Peoples' International is a tremendous resource for disabled people.

At The Orange Lounge Recording Company, we've had the pleasure of working with a very talented young man named Justin Hines. Justin has Larsen's syndrome, which has left him confined to a wheelchair for his entire life. Despite this, Justin has achieved remarkable success as a recording artist.

You may have heard his latest single "Wish You Well" which remains in the top 10 most played songs at major radio stations across Canada. At CHF, Canada's most popular adult contemporary station, "Wish You Well" recently held the

number one slot for several weeks.

Justin's story is truly an inspirational one. Despite the challenges that he faces, he has still managed to follow his dreams and pursue the career that he always desired. We believe that others who face similar challenges as Justin may be able to look to him as a source of inspiration, someone who has achieved their goals despite the obstacles they face. Justin's unique success story continually inspires others, and lets them realize that they too can accomplish their goals and fulfill their dreams.

I'm sending you a PDF file which contains the music videos for "Wish You Well", and Justin's last single, "April On the Ground". We hope you enjoy watching the videos!

Please let us know your thoughts. It's important to us that we build strong relationships with the people who are on the front lines every day. We'd greatly appreciate any ideas you may have to help us get this story out to as many people as we can. Everywhere we go, we notice that Justin's music and positive outlook leaves a lasting and meaningful impression on everyone it touches.

This is just the beginning for us, stay tuned for more updates.

Sincerely, Adam Klymkiw

## Inclusione/formazione ai diritti umani

#### Articolo 4 – Obblighi generali

(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.

#### Articolo 8 - Accrescimento della consapevolezza

(d) promuovono programmi di formazione per accrescere la consapevolezza riguardo alle persone con disabilità e ai diritti delle persone con disabilità.

#### Articolo 9 - Accessibilità

(c) fornire una formazione relativa ai problemi di accesso con cui si confrontano le persone con disabilità a tutti gli interessati;

#### Inclusione/formazione

#### Articolo 25 - Salute

(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;

#### Articolo 26 – Abilitazione e riabilitazione

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.

#### Inclusione/sviluppo

#### Sviluppo inclusivo dove

Il sociale sia parte essenziale dello sviluppo

Nessuno rimanga escluso ed emarginato Le strategie di sviluppo economiche si basino sul rispetto dei diritti umani

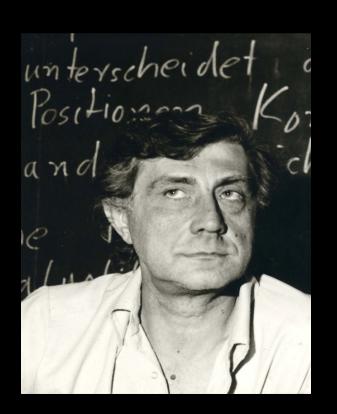
#### Globalizzazione dei diritti

Globalizzazione dell'economia

#### L'inclusione in Italia

■ Maria Montessori (1870-1952)

Educare gli alunni con disabilità





Franco Basaglia (1924-1980)

Chiudere le istituzioni segreganti



L'Inclusione è effettiva solo con la diretta partecipazione delle persone escluse e discriminate

# Niente su noi senza di noi

### Noi siamo gli esperti sulla nostra vita

#### Dichiarazione di Amburgo (UNESCO)

"permettere alle persone e alle comunità di avere il controllo dei propri destini e sulla società"



#### Articolo 4 - Obblighi generali

3. Nello sviluppo e nell'applicazione della legislazione e delle politiche atte ad attuare la presente Convenzione, come pure negli altri processi decisionali relativi a temi concernenti le persone con disabilità, gli Stati Parti si consulteranno con attenzione e coinvolgeranno attivamente le persone con disabilità, compresi i bambini con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative.

#### Processo di ratifica mondiale

- 147 paesi firmatari della Convenzione
- ■90 paesi firmatari del Protocollo facoltativo
- 98 paesi hanno ratificato la Convenzione e 60 il Protocollo facoltativo
- Partecipazione straordinaria società civile

I pregiudizi nascono dal modo in cui la società ci ha visto e ci ha trattato e cancellato

Oggi c'è finalmente lo sguardo e la cultura delle persone con disabilità





Garibaldi non si comportava come una persona malata

Bensi come una persona che gestiva la sua disabilità

# Società inclusive e partecipative

Right to be different

Difference to be right

#### **Antica Grecia**

Kalòs = uomo bello ed in salute

$$Kai = e$$

Agathòs = buono eadeguato



