

2. La condizione delle persone con disabilità

Obiettivi di apprendimento

I partecipanti acquisiranno una conoscenza di base su:

- la nuova visione delle persone con disabilità basata sul modello diritti umani
- la storia dei documenti internazionali legati all'ONU e le istituzioni internazionali competenti sulla disabilità ed i diritti umani

2.1 Le persone con disabilità e la strategia dei diritti umani

2.1.1 Breve storia della condizione delle persone con disabilità nei secoli

Sin dall'antichità le persone con disabilità sono state considerate in maniera negativa. Prendendo spunto dalla storia e dalla cultura dei vari paesi e continenti si può ricostruire quali forme e trattamenti abbiano subito. Negli ultimi secoli questa visione negativa si è sostanziata in trattamenti analoghi in tutti i paesi, basati sulla segregazione, su trattamenti differenti giustificati da condizioni di salute, su modelli di intervento che hanno creato trattamenti speciali, spesso lontani dalla vita sociale ordinaria: è il modello medico che attribuisce alla condizione di limitazione soggettiva, alla malattia, la condizione di svantaggio delle persone con disabilità. Il modello sociale sottolinea invece che la disabilità è una relazione sociale e che le persone con disabilità subiscono le limitazioni ed i pregiudizi creati dalla società. L'ICF dell'Organizzazione mondiale della sanità, che è il quadro scientifico di riferimento in materia, sottolinea che la disabilità dipende dall'interazione di fattori ambientali, sociali e personali. Quanto più la società include le caratteristiche delle persone e ne sviluppa le capacità tanto più è capace di rimuovere barriere, ostacoli e pregiudizi.

2.1.1 Disabilità e diritti umani

La disabilità è un concetto in evoluzione. L'approccio basato sui diritti umani mette in evidenza che le persone con disabilità sono cittadini invisibili, a causa della segregazione e l'esclusione sociale prodotta dalla società. Esse sono discriminate e non hanno eguaglianza di opportunità, sono soggette a trattamenti differenziati senza giustificazione rispetto agli altri cittadini, che producono continuamente violazione dei loro diritti umani. La Convenzione vuole garantire e tutelare i diritti umani delle persone con disabilità, impegnando ogni settore e competenza istituzionale degli Stati che la ratificano ad intervenire con politiche, legislazioni e risorse idonee.

2.2 Storia delle persone con disabilità nei documenti internazionali e regionali

2.2.1 Le Nazioni Unite e le persone con disabilità

Le Nazioni Unite sono intervenute sin dal 1971 con documenti ufficiali, azioni e programmi che riguardano le persone con disabilità:

- Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons (1971), approvata dall'Assemblea Generale dell'ONU con Risoluzione 2856 (XXVI) del 20 Dicembre 1971
- Declaration on the Rights of Disabled Persons, approvata con Risoluzione dell'Assemblea Generale dell'ONU 3447 (XXX) del 9 dicembre 1975
- Declaration on the Rights of Deaf-Blind Persons, approvata con Decisione 1979/24 del Consiglio economico e sociale del 9 maggio 1979
- Anno internazionale delle persone handicappate (1981), approvato dall'Assemblea Generale con Risoluzione 31/123 del 16 dicembre 1976
- Programma di azione mondiale relativo alle persone con disabilità (1983-1992), adottato dall'Assemblea Generale il 3 dicembre 1982
- Dichiarazione sui diritti umani del 25 luglio 1993 al termine della Conferenza di Vienna (157/23)

Il processo di riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità culmina nelle Regole standard per l'uguaglianza di opportunità delle persone con disabilità adottata dall'Assemblea Generale dell'ONU il 20 dicembre 1993 con la Risoluzione 48/96. Le Regole standard sono il primo strumento internazionale, non vincolante per i paesi che l'adottano, che introduce il concetto di uguaglianza di opportunità applicato alle persone con disabilità e costruisce un sistema di monitoraggio nazionale del rispetto dei diritti umani basato proprio sulle Regole standard, nominando uno *special rapporteur*. Strumento di sensibilizzazione sulle tematiche della disabilità sono le decadi che le Nazioni Unite indicano nei differenti continenti (vedi quella dell'Asia-Pacifico 1993-2002, che è stata rinnovata 2003-2012, quella africana 2000-2009 e quella sudamericana 2006-1015).

2.2.2 Le agenzie delle Nazioni Unite e le persone con disabilità

2.2.2.1 ILO

Anche l'approccio dell'International Labour Office è basato sui principi di eguaglianza di opportunità, eguale trattamento, non-discriminazione e *mainstreaming*. Questi principi sono sottolineati nella Convenzione ILO 159/1983 riguardante la riabilitazione professionale e l'impiego, accompagnata dalla Raccomandazione 168/1983 sullo stesso tema e da altre Convenzioni dell'ILO sull'eguaglianza di opportunità. La stessa ILO ha promosso una campagna sul «*decent work*» per le persone con disabilità e ha licenziato nel 2002 un Codice di buone pratiche per l'inserimento delle persone con disabilità nei luoghi di lavoro.

2.2.2.2 OMS

L'Organizzazione Mondiale della Sanità si è occupata di disabilità tramite diverse sezioni o unità che si occupano di specifiche condizioni quali la prevenzione di cecità e sordità e la salute mentale. Oltre a tali unità, la sezione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) che si occupa di disabilità legata alla riabilitazione è l'Unità Disabilità e Riabilitazione - DAR (*Disability and Rehabilitation Unit*). L'unità DAR focalizza le proprie attività in cinque campi di azione: politiche sanitarie, sanità e riabilitazione, Riabilitazione su Base Comunitaria – RBC, ausili e tecnologia appropriata, crescita delle capacità tra personale medico e i responsabili delle decisioni politiche relative a sanità e riabilitazione.

I campi di azione dell'Unità DAR rispecchiano il profondo cambiamento nelle definizioni di salute e riabilitazione provocato dalla Dichiarazione di Alma Ata. Il diritto alla partecipazione attiva alla propria salute di ogni individuo e la responsabilità di ciascuna comunità pongono le basi per la partecipazione delle persone con disabilità a prendere decisioni sulla propria riabilitazione. Molte persone con disabilità non hanno accesso né al sistema sanitario di base, né tanto meno ai servizi specifici di riabilitazione. Dalla riabilitazione medica alla riabilitazione su base comunitaria (*Community-Based Rehabilitation - CBR*), l'Unità DAR sottolinea che i principi dell'inclusione sociale sono alla base di qualsiasi intervento medico indirizzato a queste persone. Lo sradicamento del trattamento di istituzionalizzazione, la diagnosi e l'intervento precoce di base dei trattamenti medico-riabilitativi, il coinvolgimento delle comunità nei percorsi di inclusione sociale e di sviluppo rappresentano un punto fermo della sua strategia di intervento.

2.2.2.3 UNESCO

L'UNESCO si è occupato specificamente dell'educazione delle persone con disabilità attraverso un approccio basato sull'educazione inclusiva, che affronta i bisogni educativi di bambini, giovani e adulti con una specifica attenzione per quelli a rischio di esclusione ed emarginazione. Già nel 1960 l'UNESCO aveva adottato una Convenzione contro le discriminazioni nel campo dell'educazione. In seguito i principi dell'educazione inclusiva sono stati adottati nelle Conferenze mondiali sull'Educazione con bisogni speciali: *Access and Quality* dove venne approvata la Dichiarazione di Salamanca (Spagna, 1994). L'UNESCO dedica appositi rapporti sull'implementazione delle attività di educazione inclusiva. Inoltre un'apposita iniziativa è in atto: si tratta della Flagship «*The Right to Education for Persons with Disabilities: Towards Inclusion*», designata come strumento per costruire strategie per sviluppare un'educazione inclusiva di elevata qualità. Il tema è stato ripreso sia nel Forum mondiale sull'educazione (Dakar, Senegal, 2000), sia nella conferenza di medio termine sull'educazione degli adulti (CONFINTEA, Bangkok, Thailandia, 2003), dove per la prima volta è stata sviluppata un'attenzione particolare agli analfabeti con disabilità. Recentemente il Comitato internazionale di Bioetica ha licenziato la Dichiarazione universale di Bioetica e Diritti umani, all'interno della quale sono stati discussi anche temi legati alla tutela dei diritti umani in connessione alle nuove scienze biomediche, prestando attenzione anche alle persone con disabilità. All'interno dell'UNESCO lavora un'Unità speciale sull'Educazione Inclusiva.

2.2.2.4 UNICEF

L'UNICEF è il fondo dell'ONU che si occupa della tutela dei diritti umani dei bambini, e quindi anche dei bambini con disabilità. Lo strumento internazionale che tutela i diritti umani dei minori con disabilità è la Convenzione dei diritti del fanciullo, a cui l'UNICEF dedica l'*Innocenti Research Center*. Tale Convenzione, sottolineando all'art. 2 il supremo interesse del fanciullo, indica i principi e le norme di tutela per garantire i diritti umani di tutti i minori. In particolare all'art. 23 dedica un'attenzione ai bambini con disabilità e alla loro educazione.

2.2.2.5 Altre agenzie

Tra gli altri organismi internazionali che si occupano di persone con disabilità segnaliamo inoltre l'Organizzazione degli Stati Americani (OSA), che ha approvato la Convenzione interamericana sull'eliminazione di ogni forma di discriminazione verso le persone con disabilità (1999) e il Consiglio d'Europa, che ha uno specifico piano d'azione sulla disabilità (2005).

2.3 I concetti di base dell'approccio basato sui diritti umani

2.3.1 Il quadro culturale di riferimento

L'approccio ai diritti umani è una rivoluzione culturale nella lettura della condizione delle persone con disabilità. Questo cambiamento di prospettiva è un sistema concettuale che ricostruisce il rapporto tra le caratteristiche delle persone e le modalità attraverso le quali la società permette o limita l'accesso a diritti, beni e servizi e consente o ostacola la piena partecipazione alla vita della società. Questa nuova visione si basa su alcuni concetti essenziali, che trasformano l'agire ed il percepire dei governi e dei membri della società nei riguardi delle persone con disabilità.

2.3.2 I concetti più importanti

2.3.2.1 Disabilità

La disabilità è un rapporto sociale, tra le caratteristiche delle persone e la maggiore o minore capacità della società di tenerne conto. La disabilità non è una condizione soggettiva delle persone, ma dipende da fattori ambientali e sociali e da fattori individuali, come sottolinea l'ICF dell'OMS. La disabilità è una condizione che ogni persona vive nell'arco della propria vita (da bambino, da anziano e per diverse condizioni) ed appartiene a tutto il genere umano. La disabilità è un concetto in evoluzione, che necessita di essere coniugato rispetto alle condizioni culturali e materiali di ogni paese (vedi preambolo punto e). Importante è collegare questo concetto alla definizione di persone con disabilità nella Convenzione (art. 1).

2.3.2.2 Eguaglianza di opportunità

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

2.3.2.3 Accessibilità e *Universal design*

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

2.3.2.4 Non discriminazione

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

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

2.3.2.5 Multidiscriminazione

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

2.3.2.6 Vita Indipendente

Gli ostacoli e le barriere, i trattamenti differenti, la visione negativa che ha colpito le persone con disabilità, particolarmente quelle che non possono rappresentarsi da sole o hanno dipendenze complesse di assistenza, hanno prodotto soluzioni istituzionalizzanti. In realtà queste persone hanno gli stessi diritti umani di tutte le persone e devono essere sostenute nell'acquisizione di autonomia, autodeterminazione, indipendenza e interdipendenza. Per questo si è sviluppato il movimento per la vita indipendente, che, nato negli Stati Uniti d'America alla fine degli anni '60 del secolo scorso, si è poi sviluppato in tutto il mondo, attraverso una propria filosofia e soluzioni appropriate, come i centri per la vita indipendente, l'assistente personale ...

2.3.2.7 Impoverimento sociale e *empowerment*

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

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

2.3.2.8 Inclusione Sociale

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

2.3.2.9 Partecipazione

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

2.3.2.10 Sviluppo inclusivo

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

2.3.2.11 Diversità umana

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

2.4 La situazione delle persone con disabilità nel paese

2.4.1 Gli elementi statistici disponibili

Sottolineare l'importanza delle statistiche legate alla disabilità, che consentono di conoscere e monitorare lo stato delle azioni, delle politiche e delle legislazioni di un paese. Illustrare, attraverso i dati disponibili, pubblicazioni e rapporti, la condizione delle persone con disabilità del paese, nelle diverse sfere di diritti.

2.4.2 Le politiche nazionali sulla disabilità

All'interno di uno stato illustrare le politiche, le legislazioni e le azioni verso le persone con disabilità, mettere in evidenza l'agenda su cui si lavora a livello nazionale, esplicitare le interrelazioni con i contenuti della Convenzione .

2.4.3 Gli elementi valutativi e le richieste del movimento delle persone con disabilità

Far presentare dalla stessa Organizzazione di persone con disabilità le valutazioni sulle politiche nazionali e le richieste prioritarie che vengono da essa proposte.

