

4. Le DPO per la promozione e la tutela dei diritti umani

Obiettivi di apprendimento

I partecipanti acquisiranno una conoscenza di base su:

- Il ruolo delle organizzazioni di persone con disabilità nei processi di empowerment individuale, sociale e di comunità

4.1 Ruolo e valori delle Organizzazioni delle persone con disabilità

4.1.1 Un'organizzazione come voce delle persone con disabilità

Il processo di cambiamento di lettura della condizione delle persone con disabilità si è sviluppato negli ultimi trent' anni grazie alla crescita di consapevolezza ed alla capacità del movimento delle persone con disabilità di rappresentare i propri bisogni ed i propri diritti. Il processo è stato rapidissimo e ha trasformato approcci culturali, politiche, servizi sociali e sollecitato soluzioni tecniche appropriate. Questo processo è stato possibile soprattutto perché sono nate e sono cresciute le organizzazioni di persone con disabilità e dei loro genitori. Infatti creare una propria organizzazione, indipendente, unitaria e capace di rappresentare tutti i tipi di disabilità rappresenta un elemento importante per perseguire l'obiettivo dell'inclusione sociale.

4.1.2 Un'organizzazione basata sui diritti umani

Le organizzazioni di persone con disabilità e dei loro genitori devono essere capaci di creare e sviluppare delle associazioni che, anche al proprio interno, sappiano operare sulla base dei principi dei diritti umani. Molte organizzazioni si basano sul diretto protagonismo delle persone con disabilità e dei loro familiari (qualora le persone con disabilità non possano rappresentarsi da sole), garantendo la maggioranza di queste figure negli organismi dirigenti e tra i soci. La democrazia interna deve garantire: rappresentanza, rispetto dell'eguaglianza di genere e delle minoranze, partecipazione diretta delle persone con disabilità, *empowerment* dei soci e delle persone con disabilità, capacità di confronto con le istituzioni pubbliche e private, competenza nei vari settori, circolazione delle informazioni, forme di tutela, formazione ed aggiornamento continuo dei leader, cura delle persone. Quanto più l'organizzazione sarà capace di far vivere nel proprio seno i valori e principi dei diritti umani, tanto più sarà in grado di tutelare i diritti umani in tutte le iniziative. Negli ultimi anni stanno sorgendo Organizzazioni ombrello formate da associazioni e/o coordinamenti delle stesse, con l'obiettivo di unificare in una sola voce la pleora di organizzazioni che tutelano le persone con disabilità.

L'obiettivo è quello di presentarsi con un potere di confronto maggiore verso le istituzioni e le forze della società civile. Questa strada produce un superamento delle forme corporative di rappresentanza, arricchendo la discussione e la capacità di proposizione. Diventa così importante il lavoro di rete sia all'interno che all'esterno dell'organizzazione, anche quello di collegamento con le reti internazionali. La stessa Convenzione produce un nuovo tipo di azione delle organizzazioni, perché l'approccio basato sui diritti umani è universale ed include tutte le differenti condizioni di disabilità: ogni leader di organizzazione di persone con disabilità dovrà essere competente sui diritti umani.

4.2 *Empowerment* delle Organizzazioni di persone con disabilità

4.2.1 Organizzazione e democrazia

Costruire una organizzazione di persone con disabilità e dei loro familiari significa basarsi sui principi di democrazia e rappresentanza, che è fatta di regole condivise, trasparenza e bilanciamento dei poteri. Importante è che siano le stesse persone con disabilità ad essere protagonisti della vita associativa e, dove non potessero rappresentarsi da soli (perché minori o non in condizione di rappresentarsi da soli), siano i genitori i loro rappresentanti. Per secoli altre persone hanno parlato a nome loro, creando una società che li ha esclusi. Nello stesso tempo è egualmente importante garantire l'autonomia dell'organizzazione dai partiti e dalle istituzioni, garantendo la libertà delle scelte e delle decisioni da vincoli impropri. La tutela dei diritti umani infatti può essere contraddittoria con la gestione di servizi complessi, invece è compatibile con i servizi informativi, formativi e di consulenza. Altro elemento importante è quello di definire una struttura organizzativa che sia efficace nell'azione, tenendo conto anche dei livelli istituzionali con cui confrontarsi (molti Stati hanno governi centrali, regionali, provinciali, comunali e quindi il confronto va sviluppato a tutti i livelli).

4.2.2 Piano di azione

Per conseguire una efficacia degli interventi e valutare i risultati conseguiti, importante è definire un Piano di azione dell'organizzazione, che individui le priorità di azione, i tempi di realizzazione, le metodologie e gli strumenti attraverso i quali vanno perseguiti gli obiettivi. Il Piano d'azione viene definito con procedure democratiche che coinvolgono gli iscritti e, se possibile, anche gli alleati. Il Piano d'azione inoltre è uno strumento di sensibilizzazione esterna, di aggregazione sociale di forze che possono sostenere le battaglie dei disabili e di coinvolgimento della società civile.

Importante è collegare il Piano di azione alle strategie dello sviluppo generale del paese, con particolare attenzione per i paesi in cerca di sviluppo ai PRPS elaborati con l'obiettivo di sradicare la povertà. Il Piano di azione sarà più efficace se sarà legato anche agli obiettivi del MDGs.

4.2.3 Attività di raccolta fondi

Per garantire l'autonomia e l'indipendenza dell'organizzazione è necessario sviluppare un'azione competente ed etica di raccolta fondi e di sostenibilità delle iniziative. In tal senso, oltre al tradizionale supporto delle quote sociali degli iscritti, l'organizzazione deve saper elaborare progetti e programmi di intervento, usufruendo di finanziamenti pubblici e privati.

4.2.4 Strategia di sviluppo dell'organizzazione

L'organizzazione deve darsi gli strumenti di monitorare e valutare le sue capacità. Individuando i punti di forza e quelli di debolezza, sapendo darsi una strategia di rafforzamento e di sviluppo organizzativo e propositivo. Utile è sviluppare un'analisi SWOT dell'organizzazione coinvolta nel corso. La strategia di sviluppo sarà più efficace infatti se saprà valorizzare i punti di forza dell'organizzazione e affrontare i punti di debolezza. Quanto più l'organizzazione si percepisce un organismo unitario capace di crescere e adeguarsi alle nuove esigenze, tanto più la sua azione sarà efficace e consapevole.

4.2.5 Monitoraggio delle attività

Per rendere efficace il lavoro di realizzazione del Piano di azione e delle attività dell'organizzazione è importante costruire forme di monitoraggio interno dello stato di avanzamento del Piano e delle azioni, degli strumenti e delle metodologie scelte per sostenerlo. Avere chiari obiettivi rende più facile l'azione di monitoraggio. Il monitoraggio verrà fatto tenendo conto della forma organizzativa dell'associazione, dei contenuti del Piano d'azione, del funzionamento concreto dell'organizzazione, degli strumenti disponibili e delle metodologie di lavoro nazionale e locale. Questo può essere realizzato rendendo consapevole l'associazione, a tutti i livelli, delle attività di monitoraggio, attraverso rapporti periodici, conferenze d'organizzazione, indagini interne, indicatori di efficacia.

4.2.6 *Networking* ed informazione

Attività essenziale per consentire all'organizzazione di intervenire tempestivamente ed in maniera appropriata in tutte le aree di azione è la creazione di un buon lavoro di rete e di scambio di informazioni. Lavorare in rete non è solo un nuovo campo di azione, ma un terreno strategico per rafforzare le organizzazioni di persone con disabilità e loro familiari. Il lavoro di rete infatti consente di attivare tutte le risorse disponibili e renderle efficaci nella tutela dei diritti umani. Importante è trovare forme di animazione continua della rete di riferimento, sia interna che esterna all'organizzazione. La circolazione e la diffusione delle informazioni è uno strumento di lavoro importante in questa direzione. Costruire un sistema informativo che sia capace di raccogliere le informazioni sulla tutela dei diritti umani a livello nazionale e locale e le sappia diffondere tra i soci e i beneficiari è uno strumento di lavoro essenziale. L'animazione della rete deve favorire la partecipazione diretta di tutta l'organizzazione, suscitando e stimolando i membri a divenire attivi e competenti sul territorio dove operano. Importante è egualmente tenersi aggiornati su cosa accade a livello internazionale, collegandosi con le reti di organizzazioni internazionali. Essenziale quindi è formare persone nella conoscenza delle lingue e dotarsi di strumenti di comunicazione e di lavoro appropriati.

4.2.7 *Formazione ed aggiornamento*

Altro elemento importante è costruire momenti di formazione e di aggiornamento continuo dei soci e dei leader associativi. Infatti far conoscere i diritti e le opportunità di loro tutela e di promozione, sempre in evoluzione, le buone pratiche ed i progetti innovativi, le nuove normative rappresenta una garanzia dell'efficacia degli interventi dell'organizzazione. La formazione e l'aggiornamento naturalmente devono essere mirati e coordinati con il sistema di monitoraggio ed il Piano d'azione, con le politiche di sviluppo dell'organizzazione.

4.3 *Empowerment* delle persone con disabilità

4.3.1 Il concetto di *empowerment*

Vi sono varie letture della parola *empowerment*, in ambito liberale e nelle scienze sociali. La parola *empowerment* in inglese ha due significati: rafforzamento delle capacità e acquisizione di potere.

L'impovertimento sociale a cui sono state sottoposte le persone con disabilità va controbilanciato con azioni e interventi che sappiano offrire una crescita individuale di consapevolezza e di capacità, una riacquisizione di uno spazio sociale e politico riconosciuto, una acquisizione di un potere di confronto e di proposta verso le istituzioni. L'*empowerment* può essere individuale o sociale (o di comunità).

4.3.2 Le azioni di empowerment individuale

4.3.2.1 Advocacy

Tipica azione di *empowerment* individuale è l'*advocacy*, che interviene per informare, orientare e sostenere i diritti delle persone con disabilità. L'*advocacy* viene realizzata attraverso servizi quali lo sportello informativo, la creazione di gruppi di esperti su varie aree tematiche che sostengono i diritti di persone che subiscono violazioni di diritti umani, collegi di avvocati esperti in materia legale sulla disabilità per sostenere ricorsi giudiziari, etc. L'*advocacy* richiede la presenza di esperti delle varie aree che conoscano la materia di competenza e sappiano offrire alle persone con disabilità informazioni, strumenti di tutela, collegamenti con risorse territoriali che possano sostenere il godimento dei diritti. L'azione di *advocacy* deve essere in stretto collegamento con le altre azioni di *empowerment* individuale e sociale.

4.3.2.2 Networking

Il lavoro di rete è uno strumento di lavoro a cavallo tra l'*empowerment* individuale e quello sociale. Infatti nato come un collegamento tra differenti attori interessati alle stesse aree tematiche di azione e conoscenza, si è trasformato progressivamente in uno strumento che, se adeguatamente utilizzato, è un volano di crescita dell'organizzazione, di sviluppo di attività congiunte, di valorizzazione delle risorse dei singoli e della rete. Invio tempestivo di informazioni, scambio di esperienze e di buone pratiche, valorizzazione delle competenze presenti nella rete, capacità di lavorare in comune, sono gli aspetti più importanti del lavoro di rete. Sempre più in questa forma è necessario formare figure specializzate nell'animazione e nello sviluppo delle capacità e competenze di rete, aggiornate continuamente.

4.3.2.3 Peer counselling

L'azione di accrescimento della consapevolezza della propria condizione può essere sviluppata quasi esclusivamente attraverso le stesse persone con disabilità. Perciò persone con disabilità adeguatamente formate ed incluse nella società, più consapevoli, possono sostenere il percorso di consapevolezza di altre persone con disabilità: questa attività è definita "*peer counselling*" ed è diventato uno strumento di azione essenziale ed un vero e proprio lavoro politico e tecnico. Centrali nelle attività di *empowerment* sono infatti i consulenti alla pari (*peer counsellor*): persone con

disabilità che sostengono altre persone con disabilità nei percorsi di autonomia ed autodeterminazione. I riferimenti teorici si ritrovano già nella psicologia umanistica e in particolare nella "terapia fondata sul cliente" di Rogers e Carhuff. Questi autori identificano l'auto-aiuto tra pari un efficacissimo strumento di lavoro. Per "pari" intendono qualcuno che è nella stessa situazione, che ha la stessa età, cultura, background o che ha avuto una stessa esperienza di vita. Nel caso delle persone con disabilità un "pari" è qualcuno che ha una disabilità. Nato negli Stati Uniti d'America il *peer counselling* si è diffuso prima in Europa e poi in altre parti del mondo, adeguandosi alle diverse culture e situazioni. Molte organizzazioni di persone con disabilità hanno sviluppato competenze in questo campo, producendo libri e manuali. L'art. 26 della Convenzione riconosce "forme di mutuo sostegno".

4.4 Empowerment sociale o delle comunità

4.4.1 La riabilitazione su base comunitaria

La strategia RBC è stata ideata e promossa dall'OMS e da altre Agenzie dell'ONU verso i primi degli anni '80, per la riabilitazione delle persone con disabilità nei Paesi in via di sviluppo che non hanno accesso ai servizi; poiché questi Paesi avevano risorse limitate per garantire servizi istituzionali di alta qualità, l'enfasi era stata posta sullo sviluppo di un metodo che potesse assicurare una larga copertura dei bisogni a costi limitati. Essendo nata all'interno dell'OMS aveva una connotazione prettamente sanitaria; l'OMS aveva raccomandato l'inserimento della RBC nella Sanità di Base e focalizzava le attività verso il recupero delle abilità funzionali in modo tale che gli individui con disabilità potessero essere inseriti nella propria comunità. La RBC era nata subito dopo la Dichiarazione di Alma Ata del 1978 che ha cambiato radicalmente il concetto di malattia e salute, sottolineando l'importanza della partecipazione dell'individuo e della comunità alle politiche ed alla realizzazione delle attività relative alla salute. L'OMS ha una visione più ampia del concetto di salute, che non è la semplice assenza di malattie. Di conseguenza anche la strategia RBC venne ad incontrarsi con il nuovo concetto di Riabilitazione, che non si limitava alla sola riabilitazione medica. Il nuovo concetto di riabilitazione sottolineava l'importanza del coordinamento degli aspetti medici, sociali, educativi, relativi alla formazione professionale per l'ottimizzazione delle abilità della persona con disabilità all'interno della comunità.

Al momento attuale, la RBC si pone come una strategia di sviluppo basata sul rispetto dei diritti umani, che considera l'individuo nella propria totalità e complessità per il raggiungimento delle pari opportunità e della piena partecipazione delle persone con disabilità nella propria famiglia, comunità e società. "L'obiettivo principale della RBC è di assicurare alle persone disabili la possibilità di sfruttare al massimo le loro capacità fisiche ed intellettive, garantendo loro pari opportunità e accesso ai servizi regolari al fine di realizzare una completa integrazione sociale sia all'interno delle loro comunità che nella società. (...) La RBC è riconosciuta come un approccio completo che comprende la prevenzione della disabilità e la riabilitazione in attività di cura primaria, l'integrazione del bambino disabile nelle scuole normali, e la preparazione delle opportunità per attività economiche e di profitto per adulti disabili" (*Joint Position Paper*, OMS, ILO, UNESCO, 2004)

4.4.2 La costruzione di campagne di sensibilizzazione

Per modificare la visione negativa che la società ha costruito sulle persone con disabilità possono essere organizzate campagne di sensibilizzazione su tematiche generali e/o specifiche. Tali campagne devono essere basate su messaggi semplici ed efficaci per modificare pregiudizi e stereotipi. Esse devono identificare i destinatari a cui ci si vuole rivolgere e quindi scegliere quali siano gli strumenti più adatti da utilizzare, tenendo conto delle risorse disponibili, e delle metodologie più appropriate. All'interno delle campagne alcuni eventi speciali (*meeting*, concerti, convegni) possono ampliare l'attenzione dell'opinione pubblica e dei media. Utile è presentare alcuni esempi di campagne.

4.4.3 Azioni di *lobbying*

Uno strumento importante di lavoro, legato ad obiettivi precisi, sono le azioni di *lobbying*, attraverso le quali si conseguono obiettivi concreti. Lobby è quella attività organizzata che produce azioni di pressione verso le persone influenti, le istituzioni pubbliche e private, i decisori politici e sociali. Le azioni di *lobbying* si basano su un'analisi dei processi decisionali su temi ed obiettivi che interessano l'organizzazione, al fine di costruire iniziative ed azioni concrete (incontri, presentazione di documenti, partecipazioni a trasmissioni televisive e radiofoniche, etc.) per influenzare chi ha il potere di prendere decisioni, offrendogli consigli nella direzione auspicata dall'organizzazione. Le attività di *lobbying* utilizzano anche lo strumento delle campagne di sensibilizzazione.

4.4.4 L'uso dei *mass media*

Particolarmente importante è divenuta negli ultimi decenni la capacità di utilizzare i mass-media (giornali e riviste, televisione, radio), che rappresentano lo strumento di informazione e comunicazione che raggiunge direttamente milioni di persone, influenzando l'opinione pubblica. Per ottenere questo risultato bisogna costruirsi una visibilità attraverso azioni significative (manifestazioni, campagne di sensibilizzazione, convegni e seminari, eventi speciali, etc.) e saper influenzare coloro che lavorano in questo settore. Ogni mass-media ha un proprio linguaggio di cui bisogna appropriarsi per riuscire ad essere efficaci. Scrivere un comunicato stampa o un articolo infatti è differente dal partecipare ad una trasmissione televisiva o rilasciare un'intervista. Fondamentale è costruire un'agenda di persone di riferimento che lavorano in questo settore e che abbiano competenza sul tema. Quando se ne abbiano le risorse, è importante dotarsi di un proprio responsabile stampa.

4.5 La strategia dei diritti umani delle persone con disabilità come contributo alla costruzione di società inclusive

Il contributo dell'azione culturale e sociale del movimento delle persone con disabilità non si ferma però solo all'applicazione del paradigma dei diritti umani al 10% della popolazione mondiale che vive una disabilità. Il contributo è molto più cospicuo, perché allarga ed arricchisce il concetto individualistico dei diritti umani, centrato tradizionalmente sui diritti inalienabili delle singole persone, in direzione di una visione che investe la responsabilità delle società per garantire l'inclusione sociale di tutti i cittadini, qualunque diversità vivano. La tutela dei diritti umani viene così legata non solo al rispetto delle libertà individuali ma anche alla costruzione culturale e sociale di società inclusive, dove pregiudizi e barriere siano eliminati e ognuno possa vivere senza che le sue caratteristiche personali siano colpite da stigma sociale, giuridico e pratico.

Si apre così un nuovo campo di azione culturale e politico che investe la società nel suo complesso: la maniera di includere le diversità umane all'interno delle società e all'interno dei modelli di sviluppo economico e sociale. Anche il tema specifico della riformulazione della visione culturale e sociale della disabilità diventa così un esempio paradigmatico per il confronto con miti ed ideologie diventati senso comune, costruiti su pratiche secolari di segregazione ed esclusione ormai improponibili. Allora il nuovo universo sociale da ricostruire deve basarsi su un approccio universale alla costruzione di ambienti, beni e servizi, sulla condizione di pari opportunità per tutti i cittadini, sull'eliminazione di qualsiasi forma di discriminazione di qualunque natura sia. E' un contributo straordinario che coniuga i diritti umani sia nel campo individuale che in quello sociale, attribuendo responsabilità di azioni e comportamenti sia alle persone che alle istituzioni.