Documento di orientamento del gruppo di lavoro del comitato scientifico di DPI-Italia Onlus (2012-2018)
La definizione dei servizi di sostegno alla partecipazione e all'inclusione alla luce della UNCRPD*

0. *La UNCRPD come cambiamento di paradigma*

La ratifica italiana della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità dell'ONU (CRPD) apre un nuovo scenario di riferimento giuridico, culturale e politico. Le persone con disabilità non devono più domandare il riconoscimento dei loro diritti, bensì devono richiedere la loro applicazione e implementazione, sulla base del rispetto dei loro diritti umani. Si tratta di una trasformazione culturale e politica profonda: si è passati, infatti, dal riconoscimento dei bisogni al riconoscimento dei diritti umani. Le persone con disabilità divengono parte integrante di qualsiasi società umana, che deve garantire il godimento degli stessi diritti per sostenere la loro «piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri». La ratifica italiana è una sfida non solo per lo Stato ma anche per le regioni, che sono obbligate a rispettarne le norme. La Convenzione è il risultato di un processo storico svoltosi in poco più di trent'anni. Il movimento mondiale delle persone con disabilità[1] ha rivendicato da qualche decennio

* Il documento è stato elaborato dal comitato scientifico di DPI Italia Onlus, coordinato da Enrico Pupulin, già responsabile del DAR dell'OMS, e licenziato nel dicembre 2013. Al documento sono state aggiunte delle integrazioni riferite ad alcune politiche degli ultimi cinque anni.

1. L'espressione «persone con disabilità» è universalmente accettato a livello internazionale. Per una spiegazione dell'utilizzo di questo termine vedi Griffo (2005).

una nuova base culturale alla lettura della propria condizione, non più basata su un modello medico/individuale, che vedeva nelle persone con disabilità dei malati e dei minorati, a cui doveva essere garantita solo protezione sociale e cura, ma che sostanzialmente avevano solo bisogni limitati. Questo modello, criticato dalle associazioni delle persone con disabilità, è stato sostituito dal modello sociale (Oliver 1990a, 1990b) della condizione di disabilità *basata sul rispetto dei diritti umani*: esso valorizza le diversità umane – di genere, di orientamento sessuale, di cultura, di lingua, di condizione psico-fisica e così via – e rileva che la condizione di disabilità non deriva da qualità soggettive delle persone, bensì dalla relazione tra le caratteristiche delle persone e le modalità attraverso le quali la società organizza l'accesso e il godimento di diritti, beni e servizi. Per cui una persona si trova in condizione di disabilità non perché si muove con una sedia a rotelle, comunica con il linguaggio labiale, si orienta con un cane guida, si relaziona a cuore aperto, ma perché gli edifici sono costruiti con le scale, si pensa che comunicare sia possibile solo attraverso il linguaggio orale, orientarsi sia possibile solo attraverso l'uso della vista e si pensa che le persone che non possono rappresentarsi da sole non debbano essere considerate titolari degli stessi diritti umani degli altri cittadini. Questa rivoluzione copernicana cambia la visione sulla loro condizione sociale: sono le persone con disabilità che subiscono dalla società condizioni di discriminazione e di mancanza di pari opportunità, essendo sottoposte a continue violazioni dei diritti umani. È la società che disabilita le persone che hanno determinate caratteristiche.

La Convenzione è molto chiara quando definisce la condizione di disabilità come «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» (Preambolo, punto e).

I Princìpi Generali (art. 3) della Convenzione perciò non fanno riferimento alla condizione di salute, ma sottolineano valori che non sono mai stai applicati prima alle persone con disabilità:

(a) il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone; (b) la non discriminazione; (c) la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società; (d) il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa; (e) la parità di opportunità; (f) l'accessibilità; (g) la parità tra uomini e donne; (h) il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispetto del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità.

La Convenzione sottolinea che la condizione che vivono le persone con disabilità è a rischio continuo di violazione dei diritti umani. Ogni volta che una persona con disabilità riceve un trattamento differente senza giustificazione, subisce una discriminazione e ogni discriminazione è una violazione dei diritti umani. La CRPD nasce proprio dalla convinzione che le persone con disabilità tutti i giorni subiscono continue violazioni dei loro diritti umani[2].

Per questa ragione la Convenzione (art. 5 – Eguaglianza e non discriminazione) riconosce che:

Tutte le persone sono uguali dinanzi alla legge ed hanno diritto, senza alcuna discriminazione, a uguale protezione e uguale beneficio dalla legge. 2. Gli Stati Parti devono vietare ogni forma di discriminazione fondata sulla disabilità e garantire alle persone con disabilità uguale ed effettiva protezione giuridica contro ogni discriminazione qualunque ne sia il fondamento. 3. Al fine di promuovere l'uguaglianza ed eliminare le discriminazioni, gli Stati Parti adottano tutti i provvedimenti appropriati, per garantire che siano forniti accomodamenti ragionevoli.

2. Informazioni sui lavori dell'Ad Hoc Committee, sui documenti di contributo presentati e sull'iter della Convenzione sono reperibili sul sito delle Nazioni Unite: www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhoccom.htm.

In questa direzione l'art. 4 comma 2[3], mette in evidenza che la tutela dei diritti umani è immediatamente esigibile da ogni cittadino, anche se i diritti economici e sociali saranno raggiunti progressivamente, secondo le risorse disponibili. In altre parole il diritto umano alla non discriminazione si configura come un diritto soggettivo perfetto.

L'articolo 2 della Convenzione recita che:

> per "discriminazione fondata sulla disabilità" si intende qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo. Essa include ogni forma di discriminazione, compreso il rifiuto di un accomodamento ragionevole.

In questa definizione si chiarisce che si discrimina quando si tratta in maniera differente senza giustificazione (*distinzione*), come quando non si forniscono informazioni nei formati appropriati a una persona non vedente, mentre sono disponibili solo in formato cartaceo stampato; quando si esclude da un diritto o beneficio (*esclusione*), per esempio quando si esclude un bambino con disabilità da una gita scolastica perché il mezzo di trasporto non è accessibile; quando si limita l'accesso a un servizio o a un diritto (*restrizione*), per esempio impedendo l'accesso a una parte dei servizi di una casa comunale per la presenza di barriere architettoniche e/o sensoriali.

3. «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».

La discriminazione può assumere la forma di discriminazione diretta (*abbia lo scopo*), per esempio quando si fa un reclutamento di personale escludendo esplicitamente le persone sorde, o forma indiretta (*o l'effetto*) per esempio effettuando le prove d'esame al terzo piano senza ascensore, discriminando chi si muove in sedia a rotelle. Tali comportamenti infatti possono «pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo» (art. 2).

Anche il rifiuto di un «accomodamento ragionevole»[4] viene riconosciuto come discriminazione. L'esempio recente più significativo è quello dell'ampliamento del numero di alunni in una classe – perseguito dagli ultimi governi per risparmiare sulle spese scolastiche –, alterando il rapporto tra numero di alunni e alunni con disabilità, definito da una legge dello Stato[5]; per fortuna oggi sembra superato. Questa azione rappresentava una cancellazione di una soluzione che permette di prestare la dovuta attenzione educativa a questi alunni (accomodamento ragionevole previsto dall'art. 2 della Convenzione), e quindi rappresenta anch'esso una violazione di diritti umani. Altro esempio è la mancata definizione di interventi previsti per legge, come per esempio la mancata definizione del progetto individuale (definito dall'art. 14 della legge 328/2000), che avviene in molte regioni italiane, soprattutto nel Mezzogiorno, rappresenta una violazione di diritti umani.

4. «Per "accomodamento ragionevole" si intendono le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali» (art. 2, CRPD).

5. Decreto Ministeriale 24 luglio 1998, n. 331: *Disposizioni concernenti la riorganizzazione della rete scolastica, la formazione delle classi e la determinazione degli organici del personale della scuola* art. 10.

Si configura come discriminazione anche la povertà di soluzioni e servizi a cui le persone con disabilità possono accedere. Prendiamo per esempio una persona che non può rappresentarsi da sola che perde la famiglia: la soluzione prevalente che viene prospettata è quella di rinchiuderla in un istituto. È questa la soluzione rispettosa dei diritti umani?[6] Cosa succede a una persona della stessa età nelle sue stesse condizioni? È evidente che oltre a impoverire le persone con disabilità, la stessa società non è più capace di tutelare i loro diritti umani. Eppure si potrebbero studiare altre soluzioni: amministratore di sostegno, adozione familiare, etc. (Rossi e Cendon 2008; Maravita 2005; AiBi 2010; Pazé 2013). La sperimentazione sulla vita indipendente[7] e la legge sul cosiddetto "dopo di noi"[8] sono una timida risposta positiva, dato le esigue risorse disponibili e la grande difficoltà dei welfare delle regioni di applicarle in maniera corretta.

La discriminazione poi tocca in maniera più pesante le donne con disabilità (vedi art. 7, CRPD)[9], perché vivono una condizione di multi discriminazione: la discriminazione come

6. Vedi le considerazioni di come gli istituti possano considerarsi luoghi che violano i diritti umani delle persone con disabilità sviluppati in un seminario internazionale organizzato dall'Alto Commissario per i diritti umani delle Nazioni Unite: Office of the High Commissioner for Human Rights: *Expert Seminar on Freedom from Torture and Ill Treatment and Persons with Disabilities*, Geneva, 11 December 2007, United Nations Office Geneva.

7. Introdotta dal Piano d'azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, DPR 4.10.2013.

8. Legge 22 giugno 2016, n. 112: *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare.*

9. Articolo 6: «Donne con disabilità – 1. Gli Stati Parti riconoscono che le donne e le minori con disabilità sono soggette a discriminazioni multiple e, a questo riguardo, adottano misure per garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle donne e delle minori con disabilità. 2. Gli Stati Parti adottano ogni misura idonea ad assicurare il pieno sviluppo, progresso ed emancipazione delle donne, allo scopo di garantire loro l'esercizio ed il godimen-

persone con disabilità e come donne. Un esempio per tutti: solo un terzo delle donne con disabilità va a lavorare delle poche persone con disabilità che lavorano eppure, insomma, sono la metà delle iscritte alle liste del collocamento mirato (Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali 2015).

Altra discriminazione pesante è l'assenza di politiche di *mainstreaming* della disabilità nelle politiche ordinarie. Lo Stato infatti investe nel tema della disabilità solo quando ha risorse aggiuntive e spesso solo nel campo della salute e dell'assistenza (perpetuando il modello medico della disabilità anche nelle politiche). In realtà le persone con disabilità sono titolari di tutti i diritti e quindi dovrebbero essere incluse in tutte le politiche e beneficiare in forma egualitaria delle risorse disponibili. L'obiezione che viene dal mondo della politica, ovvero che non vi sono risorse, è anch'essa basata su un'indebita esclusione. Infatti, le persone con disabilità sono viaggiatori, studenti, lavoratori, turisti, ecc. E le risorse ordinarie che sono disponibili per il trasporto, per l'educazione, per il lavoro, per il turismo, ecc. dovrebbero includere anche questi cittadini.

Altro importante concetto collegato a quello di discriminazione verso le persone con disabilità, è quello di eguaglianza di opportunità, richiamato dall'art. 5 della Convenzione delle Nazioni Unite. La migliore definizione di questo concetto è contenuta nelle Regole Standard delle Nazioni Unite[10]:

> 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 dirit-

to dei diritti umani e delle libertà fondamentali enunciati nella presente Convenzione».

10. La traduzione delle Regole standard è scaricabile dal sito web di DPI-Italia: www.dpitalia.org/index.php/nav=Legislazione.09.

> ti 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. 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.

Il concetto di pari opportunità, fino a ieri ristretto alle questioni di genere, oggi copre molte altre condizioni. In particolare la mancanza di accesso a beni e servizi impedisce la possibilità di fruire in eguaglianza con gli altri cittadini delle opportunità che la società offre. Da qui il fatto che la partecipazione alla società viene fortemente limitata, colpendo in maniera discriminatoria una fascia di cittadini. Una recente ricerca europea ha fatto emergere che i cittadini europei con disabilità non possono esercitare pienamente una partecipazione alle decisioni che le riguardano (cittadinanza attiva) o a quelle generali a causa di ostacoli, barriere e discriminazioni che impediscono loro l'esercizio della democrazia (Halvorsen et al. 2017, 2018).

1. *La discriminazione in un quadro di inclusione*

Utile in tal senso è riflettere su tre concetti che hanno contraddistinto l'approccio della società verso le persone con disabilità: inserimento, integrazione e inclusione.

L'inserimento riconosce il diritto delle persone con disabilità ad avere un posto nella società, ma si limita a inserirle in un posto spesso separato dalla stessa (un istituto o una classe speciale, per esempio) o in una situazione passiva, di dipendenza e di cura. La decisione su dove debbano vivere e come debbano essere trattate non è presa dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie, nel caso non possano rappresentarsi da sole, bensì di-

pende da decisioni di altri attori (medici, operatori di istituzioni pubbliche, ecc.). L'inserimento spesso è basato su un approccio caritativo e assistenziale. La società si assume solo una responsabilità di intervenire per la sopravvivenza e la cura primaria.

L'integrazione invece è il processo che garantisce alle persone con disabilità il rispetto dei diritti formali all'interno dei luoghi ordinari, vissuti da tutte le persone, senza però modificare le regole e i princìpi di funzionamento della società e delle istituzioni che li accolgono (Montani Birgo e Caldin Pupulin 2000; Murdaca 2000, 2008; Causin e De Pieri 2006). Vi è dietro questa impostazione ancora una lettura basata sul modello medico della disabilità. Prevale ancora l'idea che le persone con disabilità siano "speciali", con leggi a esse dedicate, e vadano sostenute attraverso interventi prevalentemente tecnici (anche se speciali lo sono diventate proprio perché escluse dalla società). L'integrazione non è un riconoscimento pieno di dignità e di legittimità. È la persona che deve adattarsi alle regole sociali già definite. La persona con disabilità rimane un ospite della società che la accoglie con condiscendenza. Tanto è vero che essa si basa sulle risorse economiche disponibili, quindi è soggetta a parametri esterni al diritto. Se non ci sono i soldi, i diritti possono restare sulla carta, quindi in caso di crisi economica le risorse destinate a queste persone sono le prime a essere ridotte. La società non considera le persone con disabilità pienamente parte di essa e le responsabilità che si assume sono dipendenti dalle risorse disponibili. Parafrasando il Vangelo le persone con disabilità sono le ultime a beneficiare delle risorse aggiuntive e le prime a vedersi tagliate le risorse nei periodi di vacche magre. In questa logica le persone con disabilità non beneficiano dello sviluppo rimanendo relegate in programmi sanitari ed assistenziali.

L'inclusione[11] è il concetto che prevale nei documenti internazionali più recenti. La persona con disabilità è considerata

11. Va rilevato che in italiano la parola integrazione comprende sia il concetto di integrazione sia quello di inclusione, ingenerando spesso

cittadino a pieno titolo e quindi titolare di tutti i diritti, come gli altri cittadini; essendo parte della società, deve goderne di tutti i beni, servizi, politiche e diritti. Viene però riconosciuto che la società si è organizzata in maniera tale da creare ostacoli, barriere e discriminazioni, che vanno rimosse e progressivamente eliminate. La persona con disabilità rientra quindi nella comunità con pieni poteri, ha il diritto di partecipare alle scelte su come la società si organizza, sulle sue regole e sui princìpi di funzionamento, i quali devono essere riscritti tenendo conto di tutti i membri della società. Insomma le persone con disabilità non sono più ospiti nella società, ma parte integrante della stessa. Dietro questo concetto c'è il modello sociale della disabilità basato sul rispetto dei diritti umani, che sottolinea le responsabilità della società nel creare condizioni di disabilità. La disabilità infatti, sottolinea il Preambolo della Convenzione è quindi un rapporto sociale tra le caratteristiche delle persone e la maniera in cui la società ne tiene conto. Per cui la prevenzione della disabilità non rimane solo un'attività medica, di prevenzione delle malattie, bensì anche un'attività sociale, di rimozione degli ostacoli, barriere e discriminazioni. L'inclusione riconosce la diversità umana e la inserisce all'interno delle regole di funzionamento della società, nella produzione di beni e nell'organizzazione di servizi. Il diritto umano a essere incluso non dipende dalle risorse disponibili, bensì dal principio che tutti gli esseri umani hanno gli stessi diritti.

L'inclusione è un processo di sistema, che coinvolge tutti i campi di attività della società, in un nesso inscindibile. La CRPD lo esplicita nel preambolo quando sottolinea: «l'universalità, l'indivisibilità, l'interdipendenza e interrelazione di tutti i diritti umani e libertà fondamentali e la necessità di garantirne il pieno godimento da parte delle persone con disabilità senza discriminazioni».

confusione. Con riferimento specifico al tema dell'inclusione si vedano Medeghini (2006), Medeghini e Valtellina (2006).

Purtroppo spesso questo nesso sfugge e un passo verso l'inclusione raramente è accompagnato dalla consapevolezza del passo successivo. Tra gli esempi ne indichiamo due: l'utilizzo di mezzi di trasporto accessibili non è accompagnato sovente dall'accessibilità delle fermate delle linee su cui sono adibiti; la definizione di un progetto di vita indipendente, non è accompagnato dalla fornitura di opportuni ausili.

Altro elemento essenziale del processo di inclusione è quello legato allo sviluppo economico e sociale. Nell'accezione corrente – prevalentemente liberista – lo sviluppo produce costi sociali che spesso corrispondono ai processi di esclusione che abbiamo analizzato. La povertà e l'emarginazione sociale si configurano quasi come un *pendant* dello sviluppo. La teoria liberale non include una parte della società[12], e lascia in secondo piano i carichi di violazione di diritti umani che ha prodotto e produce. Il movimento delle persone con disabilità da pochi anni ha iniziato a interrogarsi sul concetto di sviluppo inclusivo: è sviluppo sostenibile quello che crea esclusione, povertà e mortificazione delle risorse umane? È veramente un peso economico insostenibile l'inclusione sociale o può rappresentare, invece, una nuova sfida, una forma di sviluppo possibile e praticabile, che permetta la partecipazione di tutti i cittadini? Gli obiettivi di sviluppo sostenibile delle Nazioni Unite, includendo in vari punti le persone con disabilità, sottolineano che non solo è possibile, ma addirittura necessario che "nessuno rimanga indietro".

Ulteriore elemento di sostegno all'inclusione è il cambiamento di percezione in una comunità del ruolo e del valore delle persone con disabilità. Infatti spesso la società – intesa sia come l'insieme dei cittadini, sia come i mass media che informano e analizzano cosa avviene in una comunità – ha una visione negativa delle persone con disabilità, che limita

12. Vedi l'illuminante testo di Martha Nussbaum (2002) sull'inadeguatezza della teoria liberista di includere e tutelare le persone con disabilità. Si veda anche Nussbaum (2007).

fortemente la possibilità di trasformare comportamenti, servizi e politiche. Intervenire con campagne appropriate, con alleanze con gli operatori di giornali, televisioni e radio, con eventi "tipo" che mettano in evidenza la condizione di discriminazione e di mancanza di pari opportunità delle persone con disabilità, è un elemento necessario per promuovere l'inclusione. Andrebbe modificato il linguaggio dei mass media, non solo nel periodo delle Paralimpiadi, ma nei servizi e articoli quotidiani, introducendo la piena partecipazione e il contributo che essi possono dare alla società (art. 8, CRPD)[13].

Ultimo elemento, ma non secondario, del processo di inclusione, è il riconoscimento e la legittimazione sociale del nuovo valore costitutivo della società inclusiva, che permette di inserire all'interno delle diversità umane ammesse in quella società anche la *nuova diversità*: essa perde il connotato di

13. Articolo 8: «Accrescimento della consapevolezza – 1. Gli Stati Parti si impegnano ad adottare misure immediate, efficaci ed adeguate allo scopo di: (a) sensibilizzare la società nel suo insieme, anche a livello familiare, sulla situazione delle persone con disabilità e accrescere il rispetto per i diritti e la dignità delle persone con disabilità; (b) combattere gli stereotipi, i pregiudizi e le pratiche dannose concernenti le persone con disabilità, compresi quelli fondati sul sesso e l'età, in tutti gli ambiti; (c) promuovere la consapevolezza delle capacità e i contributi delle persone con disabilità».

2. Nell'ambito delle misure che adottano a tal fine, gli Stati Parti: (a) avviano e conducono efficaci campagne di sensibilizzazione del pubblico al fine di: (i) favorire un atteggiamento recettivo verso i diritti delle persone con disabilità; (ii) promuovere una percezione positiva ed una maggiore consapevolezza sociale nei confronti delle persone con disabilità; (iii) promuovere il riconoscimento delle capacità, dei meriti e delle attitudini delle persone con disabilità, del loro contributo nell'ambiente lavorativo e sul mercato del lavoro; (b) promuovono a tutti i livelli del sistema educativo, includendo specialmente tutti i minori, sin dalla più tenera età, un atteggiamento di rispetto per i diritti delle persone con disabilità; (c) incoraggiano tutti i mezzi di comunicazione a rappresentare le persone con disabilità in modo conforme agli obiettivi della presente Convenzione; (d) promuovono programmi di formazione per accrescere la consapevolezza riguardo alle persone con disabilità e ai diritti delle persone con disabilità.

diversità negativa per divenire ordinaria diversità[14]. Infatti la nozione di diversità è basata su una proiezione indebita che attribuisce la connotazione di "diverso" a chi non appartiene a quella società, a chi si discosta da caratteristiche considerate "normali", solo perché appartenenti a persone di quella comunità. In realtà il concetto di "normalità" è tra i più ideologici e fuorvianti: si possono cristallizzare le caratteristiche delle persone definendo una serie di parametri capaci di descrivere il genere umano? Esiste una persona umana uguale a un'altra persona umana? È questa sostanziale diversità che sembra stranamente cancellata dalla visione sociale delle diversità. Evidentemente quello che agisce è la costruzione storica e sociale di quella diversità, che viene riconosciuta tale proprio perché espunta dall'ordinaria diversità.

La valutazione della qualità dell'inclusione quindi risulta essenziale per identificare non solo le barriere e gli ostacoli, ma anche le discriminazioni e la mancanza di pari opportunità che la società impone alle persone con disabilità (Borgnolo et al. 2009). Quindi la costruzione di un modello di approccio alla discriminazione fondata sulla disabilità oltre a definire i diritti umani soggettivi delle persone deve definire anche le responsabilità della società nel prevenire la disabilità.

2. *Quale idea di giustizia per le persone con disabilità?*

Dalle considerazioni svolte scaturisce un altro elemento, spesso trascurato, che accompagna il modello di approccio alla disabilità: quali idee di giustizia corrispondono ai modelli di disabilità (Alves, Bosisio Fazzi e Griffo 2010:139-174)? Questa carenza di riflessione ha prodotto una difficoltà a tra-

14. L'articolo 3 della CRPD che elenca i princìpi su cui basare l'azione dei governi, al punto d) recita: «Il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa».

durre con coerenza le conseguenze pratiche del nuovo modello di disabilità introdotto dalla CRPD. Per cui si può rilevare una sorte di schizofrenia che accompagna l'accettazione delle nuove teorie della disabilità, senza che vi siano conseguenti cambiamenti profondi nei comportamenti dei professionisti e dei politici che si occupano di queste persone.

Il *modello medico* della disabilità, valutando le persone con disabilità come persone malate e da curare, sviluppa pratiche mediche che trattano queste persone con interventi sanitari finché non guariscono. Questa pratica corrisponde agli interventi che vengono denominati di riabilitazione, di recupero cioè delle funzionalità perdute. In realtà i trattamenti medici per molte persone con disabilità spesso possono solo stabilizzare la condizione di minorazione, rendendola cronica: in questo caso i trattamenti medici dovrebbero essere commisurati al reale beneficio, quindi invece di erogare trattamenti riabilitativi intensivi, dovrebbero fornire trattamenti di mantenimento per periodi limitati. Purtroppo le pratiche mediche riabilitative contemplano approcci basati prevalentemente su trattamenti intensivi, perché l'approccio della medicina è quello di guarire la persona. Proprio questo approccio ha relegato spesso, per tutta la vita, persone con disabilità in istituti medico-riabilitativi, perché queste persone venivano considerate malati da curare. In tal caso, poiché per essere curate le persone devono stare a riposo ed essere trattate in luoghi specializzati (ospedali e cliniche) spesso separati dalla società, il destino di 273.000 persone con disabilità italiane è stato quello di essere segregate per tutta la vita in istituti. In questa idea di giustizia, in conseguenza di una valutazione dell'impossibilità a guarire (a cui si assommano pregiudizi sulla improduttività, incapacità, ecc.), il trattamento medico viene accompagnato da interventi assistenziali. Il sostegno economico per l'accesso agli altri diritti viene garantito in misura molto limitata e in maniera disomogenea tra le regioni.

Non è un caso che la critica al modello medico della disabilità parta proprio dal riconoscimento che le competenze

dei medici si esauriscono al trattamento medico appropriato e non coprono altri aspetti della vita delle persone egualmente importanti. Inoltre, come sottolinea la CRPD all'art. 26 (Abilitazione e riabilitazione), per le condizioni croniche (fisiche, sensoriali, mentali o intellettive) andrebbero offerti servizi di abilitazione, che invece di porsi un obiettivo – spesso irrealizzabile – di guarigione di determinate condizioni di limitazione funzionale, dovrebbero costruire l'*empowerment* delle persone, delle loro capacità partendo dalle caratteristiche delle persone. In altre parole, per una persona paraplegica in sedia a rotelle piuttosto che proporre modelli riabilitativi che si pongono l'obiettivo di fare recuperare la stazione eretta, con performance, quando raggiungibili, spesso lontane da quelle originarie, sarebbe più opportuno sostenere adeguatamente l'abilitazione a vivere in sedia a rotelle.

La CRPD, anche se in maniera non esplicita, introduce un nuovo modello di disabilità basato sul rispetto dei diritti umani. Questo modello rielabora il modello sociale, inquadrandolo in una prospettiva universalistica, basata sull'approccio centrato sui diritti, rivoluzionando i comportamenti economici, politici e sociali legati alle persone con disabilità.

Infatti la CRPD sposta i punti di vista da cui partire per rispondere ai diritti delle persone con disabilità. Le trasformazioni sono profonde: dalla lettura della condizione di disabilità che parte delle patologie si passa a un'attenzione alle relazioni sociali; dalle condizioni soggettive delle persone ci si concentra sui condizionamenti ambientali e sociali; dal riconoscimento dei bisogni si arriva al riconoscimento dei diritti; dalla società che disabilita le persone alla società che le abilita.

È evidente che questo approccio culturale impone una profonda modifica della lettura della condizione delle persone con disabilità e una conseguente trasformazione delle azioni che permettano di garantire il rispetto dei loro diritti umani.

Alla base della CRPD infatti vi è un nuovo modello di giustizia. Non è più la giustizia metafisica (un premio nell'aldilà), né quella della semplice cura e assistenza, né tantomeno 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 e marginalizzati.

In altre parole, da un welfare basato sulla protezione sociale sarà necessario arrivare a un welfare basato sull'inclusione sociale. Questo significa che le valutazioni delle capacità delle persone non dovranno limitarsi ai parametri percentuali, ma concentrarsi sulle reali condizioni e sulle potenzialità delle persone; gli interventi non dovranno essere genericamente assistenziali, ma intervenire per rimuovere barriere e ostacoli e per sostenere le persone nei processi di autonomia e inclusione sociale; le politiche dovranno indirizzarsi a garantire il sostegno alle persone con disabilità non solo in ambito sanitario e assistenziale, ma in quello del lavoro, dell'educazione, dei trasporti, dell'ambiente costruito, del turismo, del tempo libero, e così via.

Quello dell'uso delle risorse è un campo particolarmente delicato di questa trasformazione. Negli ultimi anni, a causa della crisi economico-finanziaria che ha investito i paesi occidentali, le risorse sono state indirizzate prevalentemente a sostenere il mercato e il sistema bancario. Questo ha visto una riduzione dei fondi destinati alla spesa sociale, anche per mantenere la competitività con i paesi emergenti, come è stato sottolineato da vari governi.

Il modello di giustizia legato alla CRPD modifica profondamente la lettura politica della nostra condizione. Se prima si consderavano persone fragili e vulnerabili, a causa della condizione di minorazione funzionale, la CRPD restituisce la titolarità dei diritti come cittadini, a cui la società deve dare risposte in termini di eguaglianza di opportunità e non discriminazione. Anzi la società ha vulnerato queste persone limitandole nella loro piena partecipazione con trattamenti segreganti.

Infatti la visione medica della società relegava queste persone fuori dalle politiche ordinarie, come persone da curare e assistere, a cui destinare le risorse aggiuntive della società. Questa impostazione vedeva le persone con disabilità beneficiarie di interventi assistenziali e sanitari. Proprio questa logica di verifica dell'*elegibility*, attraverso le procedure di accertamento della condizione di minorazione, basata su parametri medici, escludeva queste persone dai benefici di politiche indirizzate all'intera popolazione. Questo sistema è basato su approcci legati alla Prima Guerra mondiale (Boucher Castel e Pizzo 2016), ormai obsoleti per sostenere la cittadinanza piena. Il sistema così manteneva le persone con disabilità ai margini della società la quale si attivava ad assegnare risorse solo in presenza di periodi di crescita economica.

La CRPD cambia alla radice questa visione: prima di tutto considera le persone con disabilità parte della società e quindi beneficiarie di tutte le politiche e programmi. Tale visione, rispettosa dei diritti umani, di cui sono titolari tutti i cittadini, impone che gli Stati includano le persone con disabilità in tutti i provvedimenti, le legislazioni, le politiche. Ciò significa che le risorse, prima destinate ai cittadini di "serie a", a cui si aggiungevano, nei periodi di vacche grasse, risorse aggiuntive per le persone con disabilità (e altre fasce sociali "vulnerabili"), dovranno essere utilizzate per tutti i cittadini. Resta il fatto che questa rivoluzione – culturale e politica – non è ancora stata compresa e digerita dai governi, dalle forze politiche, dai cittadini e, spesso, dalle stesse persone con disabilità e dalle loro associazioni.

In questo quadro andranno cambiati anche le tipologie di servizi e di *benefit*. Da interventi indirizzati alla custodia e all'assistenza bisognerà passare al sostegno alla vita in comunità, da politiche di istituzionalizzazione a servizi per la vita indipendente (art. 19, CRPD), dalla prescrizione degli ausili sulla base di patologie all'assegnazione di *assistive devices* sulla base del diritto alla mobilità personale e all'autonomia (art. 20, CRPD).

In altre parole le persone con disabilità, da assistiti e pesi sociali, diventano cittadini a pieno titolo, a cui vanno indirizzate le politiche generali. Approccio innovativo in questa direzione diventano le politiche di *mainstreaming*: soprattutto i cittadini con disabilità passano dal ruolo di assistiti a quello di contribuenti. La raccolta dati e statistiche sull'impatto delle politiche di inclusione dovranno essere basate su nuovi dati: «identificare e rimuovere le barriere che le persone con disabilità affrontano nell'esercizio dei propri diritti» (art. 31, CRPD). Si dovranno allora elaborare nuove ricerche, basate sulla definizione di disabilità introdotta dalla CRPD, 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 e inclusione nel mondo dell'educazione, del lavoro, del turismo, del tempo libero.

È evidente che questa nuova idea di giustizia dovrà essere alla base del modello di lettura che individua le discriminazioni a cui sono sottoposte le persone con disabilità.

3. *Impoverimento/empowerment, riabilitazione/abilitazione*

La visione prospettica della condizione di disabilità legata all'approccio della Convenzione delle Nazioni Unite dovrebbe portare a una ridefinizione sia degli strumenti di accertamento della condizione di disabilità (da riformulare sulla base degli artt. 1, 3 e 5 della Convenzione) sia dei servizi di sostegno all'inclusione[15]. È evidente che questa proposta basata sul modello sociale e sui diritti umani presuppone una riconsiderazione degli strumenti tradizionali del welfare basato sulla protezione sociale, per orientarli verso un welfare dell'inclusione sociale.

15. La Convenzione infatti separa l'art. 26 sull'abilitazione e riabilitazione da quello sulla salute (art. 25).

È una rivoluzione culturale che parte dall'idea che la disabilità è una relazione sociale, non solo una condizione soggettiva della persona. Le persone possono muoversi su sedia a rotelle, orientarsi con un cane guida, comunicare con il linguaggio dei segni e/o oralista senza avere disabilità, se il mondo con il quale interagiscono tiene conto di queste caratteristiche. Non è un caso che la Convenzione sottolinei che le persone con disabilità rappresentano una delle possibili diversità umane. Perciò, l'obiettivo dei trattamenti a cui sono sottoposte è di garantire il massimo livello di salute possibile, ma in un contesto in cui la salute non è l'assenza di malattie o di limitazioni funzionali, ma il benessere e il ben diventare della persona. Quindi piuttosto che occuparsi di ricostruire una condizione di presunta normalità psicofisica (come si ostina a fare la riabilitazione medica, arrivando a trattamenti senza risultato o a veri e propri accanimenti terapeutici), va garantito alle persone il godimento dei diritti e delle libertà fondamentali e delle capacità a cui le persone danno valore, anche nei casi di una condizione di diversità funzionale cronica. In altre parole, le persone con differenti disabilità possono avere bisogno di diversi tipi e quantità di input per il loro benessere. Questo approccio corrisponde alla modalità basata sulle *capabilities* di Sen, il Premio Nobel indiano che ha messo in evidenza che lo sviluppo di una società non può basarsi solo sulla crescita del Prodotto interno lordo, bensì risulta veramente efficace se permette lo sviluppo delle risorse umane di quel paese (Sen 2000a, 2000b, 2006, 2010, 2011; Stiglitz, Sen e Fitoussi, 2010; Nussbaum 2007). La strategia di sviluppo basata sulle *capabilities* sviluppa soprattutto le capacità delle persone, in termini di competenze e saperi.

Così, al concetto tradizionale di riabilitazione venne aggiunto quello di abilitazione (o, diremmo noi, di "capabilitazione"). Si riabilita se si recupera una funzionalità del corpo persa, si abilita quando si sviluppano nuove abilità, partendo dalle condizioni psicofisiche delle persone. Infatti la diversità funzionale è una delle caratteristiche della persona, che

insieme a tutte le altre caratteristiche, concorrono a definire l'insieme delle sue capacità, opportunità e potenzialità. Se descrivessimo Oscar Pistorius come una persona amputata a entrambi gli arti inferiori, non saremmo in grado di ricostruire il percorso di abilitazione che ha costruito durante la sua vita per diventare un atleta che corre a livelli di sprinter mondiali i 200 e 400 metri. Ogni persona ha una particolare diversità funzionale (Palacios e Romanach 2006) che può essere potenziata attraverso processi di adattamento e resilienza.

La Convenzione, inoltre, impegna gli Stati a organizzare, rafforzare ed estendere «servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nelle aree della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali» (art. 26). I servizi e i programmi devono aver «inizio nelle fasi più precoci possibili»[16] e devono basarsi «su una valutazione multidisciplinare delle necessità e dei punti di forza dell'individuo»; devono infine sostenere «la partecipazione e l'inclusione nella comunità e in tutti gli aspetti della società», essere «volontari […] e disponibili per le persone con disabilità in luoghi i più vicini possibile alle loro comunità di appartenenza». Quindi l'obiettivo non è più quello di guarire, bensì di sostenere la vita indipendente e l'inclusione nella comunità (art. 19), non è più quello di offrire ausili, ma di garantire la mobilità personale (art. 20) funzionamenti e *capability*.

Altro binomio di parole essenziali sono impoverimento/*empowerment*. Le persone con disabilità infatti sono discriminate e senza eguaglianza di opportunità e per questo risulta loro impedita la piena partecipazione sociale. Ogni volta che una persona con disabilità incontra un ostacolo, una barriera, una discriminazione viene impoverita di competenze e possibilità. Infatti i fattori sociali e ambientali, comprendenti bar-

16. Sviluppando così percorsi di autonomia per il bambino o il giovane per avere una vita più indipendente e intessendo maggiori relazioni sociali e tentando nuove strade, per una autonomia/autodeterminazione nella comunità.

riere, ostacoli, discriminazioni, possono produrre l'impoverimento delle capacità e delle performance delle persone con disabilità, limitando ben oltre le loro minorazioni le abilità individuali e sociali. Infatti ogni volta che incontra un ostacolo o una barriera, ogni volta che è sottoposta a trattamenti discriminatori, la persona non accede a un ambiente o non fruisce di un servizio e quindi perde opportunità, conoscenze e saperi. Inoltre ogni impedimento che limita l'accesso a un diritto crea una filiera negativa di conseguenze che impoveriscono ulteriormente le opportunità sociali: se non si continuano gli studi, ad esempio, non si acquisisce un titolo di studio elevato e, quando si accederà al mercato del lavoro, si avranno meno opportunità di ottenere un lavoro qualificato, e ben retribuito, quindi si avranno difficoltà a conseguire un'autonomia, ad avere una casa, a costruire una famiglia… Il concetto di povertà si allarga a quello di trattamento diseguale che impoverisce. Risulta così evidente che la disabilità è causa ed effetto di povertà: causa, perché se si possiede una caratteristica socialmente dimenticata si è esclusi dalla società, ed effetto, perché se si è poveri spesso si conseguono disabilità (di salute, di cultura, di genere, ecc.). È così evidente che le persone con disabilità necessitano di interventi che trasformino la loro percezione di se stesse e del mondo che le circonda e rafforzino i loro strumenti di autodifesa. Per questo DPI, e sempre più anche il movimento mondiale delle persone con disabilità, centra una delle sue azioni essenziali di tutela dei diritti umani sull'*empowerment*.

Empowerment è una parola inglese che ha due significati: uno legato alla persona, di rafforzamento delle capacità; il secondo è sociale, di acquisizione di potere. Le persone con disabilità hanno bisogno sia di un rafforzamento delle loro capacità individuali, sia di un'acquisizione di maggior potere decisionale rispetto a come la società pensa di includerle, attraverso le organizzazioni di persone con disabilità e loro familiari.

È innegabile che le persone con disabilità subiscono violazioni continue dei loro diritti umani, che spesso producono in

loro la percezione di essere loro incapaci di vivere in società a causa della loro condizione. Trasformare questa percezione è il primo obiettivo dell'*empowerment*: solo essendo coscienti delle discriminazioni si può iniziare un percorso di emancipazione.

L'*empowerment individuale* delle persone con disabilità riguarda vari aspetti: emotivi (riformulazione delle emozioni sul costruire e trasformare piuttosto che sul limitare e distruggere), percettivi (ridefinizione delle esperienze di vita sulla base del modello sociale della disabilità), intellettivi (comprensione degli strumenti culturali di cui dotarsi, apprendendone i linguaggi), comportamentali (trasformazione delle relazioni umane e sociali sulla base della nuova consapevolezza), abilitativi (apprendere a fare delle cose anche in modo diverso), informativi (conoscere e saper usare le leggi e le risorse del proprio territorio).

Quest'azione di accrescimento della consapevolezza della propria condizione può essere sviluppata quasi esclusivamente attraverso le stesse persone con disabilità. Questa intuizione – persone più consapevoli che sostengono il percorso di consapevolezza di altre persone con disabilità – è diventata uno strumento di azione (il *peer counseling*; Barbuto et al. 2006) e un 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 e autodeterminazione. I riferimenti teorici si ritrovano già nella psicologia umanistica e in particolare nella "terapia fondata sul cliente" di Rogers e Carhkuff[17]. Questi autori identificavano l'auto-aiuto tra pari un efficacissimo strumento di lavoro. Per "pari" intendevano 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. Le ap-

17. La prima applicazione di questa teoria è stata sviluppata con gli alcolisti.

plicazioni pratiche di questa visione nascono negli Stati Uniti dove, dietro la spinta dei movimenti per la vita indipendente fioriti a Berkeley negli anni Sessanta, si sviluppano i centri per la vita indipendente[18] e si strutturano progressivamente le esperienze di auto-aiuto e di sostegno fra pari che portano alla nascita della figura del consulente alla pari.

L'insieme di queste premesse trasforma l'idea di presa in carico riabilitativa e sociale delle persone con disabilità, cancellando qualsiasi forma di segregazione e istituzionalizzazione, produttrice di gravi violazioni dei diritti umani: la Convenzione infatti riconosce «l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, in pari condizioni di scelta rispetto agli altri membri».

In Italia la definizione di un progetto individuale per le persone con disabilità è normato dall'art. 14 della legge 328/2000:

> 1. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2.
>
> 2. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.

18. Maggiori informazioni sugli *Independent living center* si possono trovare sul sito dell'Istituto per la vita indipendente di Stoccolma: www.independentliving.org/.

Purtroppo spesso in molte regioni italiane la definizione dei progetti individuali è molto povera e priva degli elementi di coordinamento tra i vari enti competenti, riducendosi frequentemente in una definizione delle risorse da mettere in campo tra i vari enti (l'intervento socio-sanitario), perdendo di vista la centralità della persona.

Il progetto individuale secondo lo spirito della CRPD dovrebbe superare la logica della presa in carico (i servizi prendono in carico qualcuno che ha bisogno di aiuto) per giungere a definire progetti individuali che abbiano lo scopo di sostenere l'inclusione di persone escluse e discriminate, basandosi sull'*empowerment*, sul sostegno alla vita in comunità e sulla riabilitazione e abilitazione in tutti i campi, attraverso la partecipazione diretta dei soggetti interessati.

Il tema del coordinamento e della continuità dei servizi indirizzati alle persone con disabilità assume in molte regioni connotazioni drammatiche. Intanto solo alcune regioni hanno definito un coerente coordinamento dei servizi, lasciando le varie competenze slegate tra di loro. Inoltre spesso gli interventi non sono capaci di trasferire conoscenze e competenze maturate in un ambito in un altro. Così gli interventi riabilitativi restano relegati in ambito sanitario, quelli educativi in ambito scolastico, quelli lavorativi e quelli sociali non interagiscono con gli altri.

Un modello internazionale di azioni di sistema per l'inclusione delle persone con disabilità è quello delle Nazioni Unite applicato in novanta paesi del mondo: lo sviluppo inclusivo basato sulla comunità (CBID).

Nel welfare regionale italiano c'è sempre qualcuno che media tra i diritti dei cittadini e la possibilità di esigerli. Questa mediazione è fatta da operatori di cooperative, da tecnici, da servizi, che per le esigue risorse operano con interventi molto limitati e spesso segreganti. Spesso però i servizi invece di essere tarati sulle necessità di sostegno alla partecipazione si incartano in visioni autoreferenziali con al centro gli operato-

ri. L'assistenza domiciliare per poche ore alla settimana non permette la piena autonomia di una persona tetraplegica, per esempio, che con due ore al giorno può al massimo alzarsi e lavarsi, ma non essere autonoma.

4. *Evoluzione delle politiche italiane sulla disabilità*

In questo quadro teorico rivoluzionario, risulta evidente la critica al modello culturale su cui si basano i servizi destinati alle persone con disabilità. Il modello medico/individuale della disabilità infatti assegna alle stesse persone con disabilità la responsabilità della loro condizione. Il risultato è che queste persone non possono vivere in società (per secoli sono stati segregati in istituti caritativi, dove veniva garantito solo un alloggio purchessia e un vitto qualsiasi)[19] e quindi necessitano solo interventi di assistenza e carità. Su queste basi si fondano i primi interventi dello Stato italiano che alla fine dell'Ottocento riconosce le IPAB (Istituti pubblici di assistenza e beneficenza) che per decenni rappresenteranno l'unico intervento pubblico – insieme alla pratica di internamento nei manicomi –, riconoscendo sostanzialmente il ruolo delle opere religiose di assistenza ed accoglienza. Il diritto ad essere ricoverato a spese dello Stato in uno di questi istituti in caso di indigenza viene sancito dalla legge 773 del 1931[20], mirante a garan-

19. Si veda l'importante testimonianza di Roberto Tarditi e Piero Defilippi raccolta nel libro *Anni senza vita al Cottolengo. Il racconto e le proposte di due ex ricoverati* (2000).

20. Regio Decreto 18 giugno 1931, n. 773 "Approvazione del testo unico delle leggi di pubblica sicurezza", art. 153. Agli effetti della vigilanza dell'autorità di pubblica sicurezza, gli esercenti una professione sanitaria sono obbligati a denunciare all'autorità locale di pubblica sicurezza, entro due giorni, le persone da loro assistite o esaminate che siano affette da malattia di mente o da grave infermità psichica, le quali dimostrino o diano sospetto di essere pericolose a sé o agli altri. L'obbligo si estende anche per le persone che risultano affette da cronica intossicazione prodotta da alcool o da sostanze stupefacenti.

tire la pubblica sicurezza: le persone con disabilità erano un problema di ordine pubblico. Negli anni a cavallo tra le due guerre nascono l'idea delle scuole speciali o differenziali e dei laboratori protetti. Successivamente si sviluppa l'idea della cura e della riabilitazione (nascono così gli istituti medico-psico-pedagogici). Solo nel secondo dopoguerra si apre ad un sostegno pensionistico non solo ai reduci di guerra ma a tutte le persone con disabilità. Infine si interviene, sempre in forme assistenziali, per garantire un lavoro al più basso livello di qualificazione. Solo con la nascita delle regioni, negli anni Settanta del secolo scorso, si sviluppa progressivamente un sistema di servizi sociali regionale e locale, indirizzato alle persone con disabilità. Nuove tipologie di servizi nascono prima in ambito comunale, per poi essere inserite in legislazioni regionali a cui vengono progressivamente delegate dal governo le competenze sulla materia. Negli stessi anni Settanta il movimento anti-istituzionale porta alla chiusura dei manicomi, al diritto all'integrazione scolastica nelle classi ordinarie e ai servizi sanitari che includevano gli interventi di riabilitazione e l'offerta di ausili. L'evoluzione dell'approccio alla condizione delle persone con disabilità con la legge 104/92 introduce nuovi servizi come l'assistenza domiciliare e perfeziona il processo di integrazione scolastica. Alla fine degli anni Novanta si definiscono i servizi del collocamento mirato, delegati alle province, e si costruisce un sistema di servizi sociali territoriali con la definizione di un fondo nazionale che trasferisce risorse alle regioni e da queste ai comuni, titolari dell'erogazione dei servizi sociali insieme alle ASL per la parte sanitaria. Il nuovo millennio però riorienta il trend positivo di crescita di responsabilità pubblica dei decenni precedenti verso le persone con disabilità, con la progressiva cancellazione del fondo sociale nazionale, la riduzione pesante dei trasferimenti agli enti locali da parte dello Stato con la conseguente riduzione degli interventi ai servizi sociali. Con la modifica del Titolo quinto della Costituzione l'autonomia delle regioni e degli enti locali

affossa l'omogeneità delle prestazioni che risultano assai differenti territorio per territorio.

Oscillazione tra interventi assistenziali e sostegno all'accesso ai diritti: legislazioni contraddittorie convivono, con definizioni disomogenee e una situazione a macchia di leopardo nelle regioni italiane.

5. *Dai servizi ai sostegni all'inclusione per le persone con disabilità*

Il nuovo modello di disabilità introdotto dalla CRPD trasforma profondamente il modo di approcciare le persone con disabilità[21]. Dovrebbero essere modificati i sistemi di riconoscimento della condizione di disabilità, non più basati su *baremes* percentuali di tipo medico, risalenti a modelli risarcitori. Se le persone con disabilità devono ridiventare cittadini a pieno diritto, gli elementi di *assessment* devono essere centrati sulla persona e sui sostegni appropriati per produrre *empowerment*, abilitazione e *capability* delle persone. Vanno superate le scale utilizzate dalle regioni (S.Va.M.Di., S.Va.M.A., ecc.) che hanno lo scopo di individuare a quali servizi indirizzare le persone. La CRPD, infatti, parla di sostegni[22], che possono aiutare le persone con disabilità a partecipare pienamente. Al posto di cura e presa in carico, la CRPD parla di partecipazione e inclusione. La logica del welfare cambia: i progetti individuali sono la base degli interventi costruiti per rafforzare la capacità delle persone, abilitarle a svolgere le attività che riguardano la

21. Comitato di Bioetica di San Marino *L'approccio bioetico alle persone con disabilità*, approvato il 25 febbraio 2013 (http://www.sanita.sm/on-line/home/comitato-bioetica/comitato-sammarinese-di-bioetica/documenti-csb.html).

22. La CRPD non utilizza il termine di disabilità grave, del tutto inappropriato, bensì nel Preambolo j) parla di persone che «richiedono un maggiore sostegno».

loro vita e sostenerle con adeguati supporti nel loro processo di crescita individuale, di acquisizione di competenze e capacità, di inclusione nella propria comunità, partecipando secondo i propri interessi e possibilità, come tutti gli altri cittadini. In questo quadro di riferimento innovativo le persone devono acquisire l'autonomia necessaria per non dipendere fisicamente, emozionalmente e psicologicamente da qualcuno, in modo da potersi autodeterminare, assumersi le proprie responsabilità nelle scelte della propria vita. Questo processo ha l'obiettivo di conseguire una vita il più indipendente possibile, attraverso la rimozione di barriere e ostacoli, un budget autogestito in grado di coprire le necessità assistenziali e di libertà per mezzo di un assistente personale con l'ausilio di *assistive devices* e il superamento di stigma e discriminazioni. In tal modo la persona può partecipare alla vita della propria comunità, con un modello di interindipendenza con gli altri cittadini. L'articolo 19 del CRPD prevede inoltre che

> [le persone con disabilità siano libere] di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;
>
> (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;
>
> (c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.

In questo processo è centrale il ruolo della persona con disabilità o di chi la rappresenta, per sostenere e rivendicare i suoi diritti (art. 12, CRPD). È la persona che definisce il proprio progetto di vita – insieme a persone competenti nelle varie aree dei diritti e dei sostegni –, identificando gli obiettivi da conseguire e le soluzioni più idonee a sostenere la partecipazione e l'inclu-

sione. Lo slogan del movimento internazionale che accompagna l'applicazione della CRPD è un metodo e allo stesso tempo un diritto (art. 4 comma 3, CRPD[23]): "Nulla su di noi senza di noi."

Riferimenti bibliografici

AiBi – Amici dei bambini. 2010. *Figli in attesa. Guida all'adozione di bambini con bisogni speciali*. Milano: Ancora.

Alves, Ines, Luisa Bosisio Fazzi e Giampiero Griffo. 2010. *Human Rights, UN Convention and ICF. Collecting Data on Persons with Disabilities*. EU Murinet Project. Lamezia Terme: Comunità Edizioni.

Barbuto, Rita, Vincenza Ferrarese, Giampiero Griffo, Emilia Napolitano e Giovanna Spinuso. 2006. *Consulenza alla pari (da vittime della storia a protagonisti della vita).* Lamezia Terme: Comunità Edizioni.

Borgnolo, Giulio, Romolo De Camillis, Carlo Francescutti, Lucilla Frattura, Raffaella Troiano, Giovanni Bassi e Elena Tubaro, a cura di. 2009. *ICF e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Nuove prospettive per l'inclusione*. Trento: Erickson.

Boucher Castel, Lysette e Ciro Pizzo, eds. 2016. "The War in the Flesh". *Minority Reports. Cultural Disability Studies* 2.

Causin, Paolino e Severino De Pieri. 2006. *Disabili e rete sociale. Modelli e buone pratiche di integrazione*. Milano: FrancoAngeli.

De Rienzo, Emilia e Claudia De Figueiredo, a cura di. 2000. *Anni senza vita al Cottolengo. Il racconto e le proposte di due ex ricoverati*. Torino: Rosenberg & Sellier.

Griffo, Giampiero. 2005. "Le buone prassi nell'uso delle parole: le parole sono pietre". Pp. 109-115 in *Le idee vincenti. Esempi di*

23. «Nell'elaborazione e nell'attuazione della legislazione e delle politiche da adottare per attuare la presente Convenzione, così come negli altri processi decisionali relativi a questioni concernenti le persone con disabilità, gli Stati Parti operano in stretta consultazione e coinvolgono attivamente le persone con disabilità, compresi i minori con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative».

buone prassi nello sviluppo della cultura imprenditoriale e dell'accoglienza. Pesaro: Albergo via dei matti numero zero.

Halvorsen, Rune, Bjørn Hvinden, Jerome Bickenback, Delia Ferri and Ana Marta Guillén Rodriguez, eds. 2017. *The Changing Disability Policies System. Active Citizenship and Disability in Europe*. Vol. 1. London-New York: Routledge.

Halvorsen, Rune, Bjørn Hvinden, Julie Beadle Brown, Mario Biggeri, Jan Tøssebro and Anne Waldschmidt, eds. 2018. *Understanding the Lived Experiences of Persons with Disabilities in Nine Countries. Active Citizenship and Disability in Europe*. Vol. 2. London-New York: Routledge.

Maravita, Luigi, a cura di. 2005. *Amministrazione di sostegno*. Milano: Vita e Pensiero.

Medeghini, Roberto. 2006. *Dalla qualità dell'integrazione all'inclusione. Analisi degli indicatori di qualità per l'inclusion*e. Gussago: Vannini.

Medeghini, Roberto e Enrico Valtellina. 2006. *Quale disabilità? Culture, modelli e processi di inclusione*. Milano: FrancoAngeli.

Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali. 2015. *Settima Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione delle Legge 12 marzo 1999, N. 68 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili". Anni 2012 – 2013*. Roma.

Montani Brigo, Rinalda e Roberta Caldin Populin. 2000. *Disabilità. Quadro teorico e percorsi di integrazione*. Padova: Cleup.

Murdaca, Anna Maria. 2000. *Buone prassi per l'integrazione sociale delle persone disabili. Esempi di partnership tra famiglie, associazioni, scuola e territorio*. Pisa: del Cerro.

— 2007. *Le nuove frontiere della giustizia. Disabilità, nazionalità, appartenenza di specie*. Bologna: il Mulino.

Nussbaum, Martha Craven. 2002. *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*. Bologna: il Mulino.

— 2008. *Complessità della persona e disabilità: le nuove frontiere culturali dell'integrazione.* Pisa: del Cerro.

Oliver, Michael. 1990a. "The Individual and Social Models of Disability". Paper presentato al *Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians on People with established locomotor disabilities in hospitals*.

— 1990b. *The Politics of disablement. A Sociological Approach*. London: Macmillan Education.

Palacios, Agustina e Javier Romañach. 2006. *El modelo de la diversidad. La Bioetica y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzr la plena dignidad en la diversidad funcional.* Varda: Diversitas.

Pazé, Piercarlo, a cura di. 2013. *Minori e giustizia.* Numero monografico. Milano: FrancoAngeli.

Rossi, Rita e Paolo Cendon. 2008. *Famiglia e persone. Aggiornamento*. Vol. 3, t. I. Torino: Utet.

Sen, Amartya. 2000a. *Etica e economia*. Roma-Bari: Laterza.

— 2000b. *Lo sviluppo è libertà. Perché non c'è crescita senza democrazia*. Milano: Mondadori.

— 2006. *Scelta, benessere, equità*. Bologna: il Mulino.

— 2010. *La diseguaglianza. Un riesame critico.* Bologna: il Mulino.

— 2011. *L'idea di giustizia*. Milano: Mondadori.

Stglitz, Joseph E., Amartya Sen e Jean-Paul Fitoussi. 2010. *La misura sbagliata delle nostre vite. Perché il PIL non basta più per valutare benessere e progresso sociale.* Rapporto della Commissione per la misurazione della performance economica e del progresso sociale. Milano: Etas.