

La storia del movimento per la vita indipendente: dalle lotte a Berkeley alla CRPD

Giampiero Griffo
Membro del Consiglio
mondiale di Disabled
Peoples' International

Disabled Peoples' International-DPI

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

www.dpi.org

www.dpi-europe.org

www.dpitalia.org

Approccio istituzionalizzante a partire dal secolo XVII

- Guerra dei trent'anni

Incremento del numero delle persone con disabilità
responsabilizzazione degli stati per i reduci

- Nascita delle istituzioni totali

trattamento e soluzioni separate per le persone con
caratteristiche socialmente indesiderabili (Hopital
general, 1656, Hotel des Invalides, 1674)

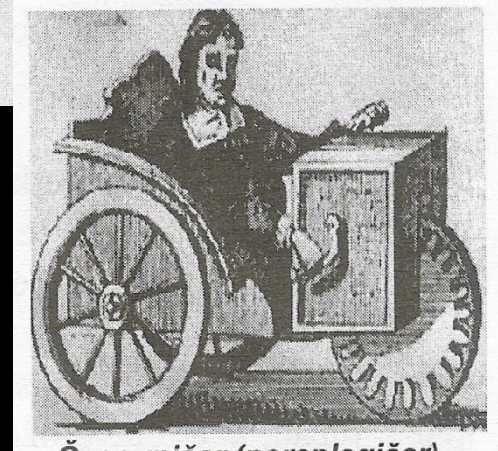
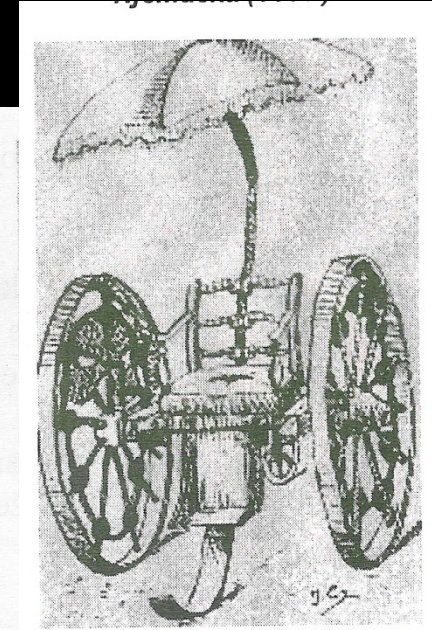
Nascita del controllo sociale delle persone
socialmente indesiderabili

Cambiamento nei secoli XVII-XVIII in Italia

- S. Michele a Ripa a Roma (1679)
Opera per poveri invalidi dell'uno e dell'altro sesso, quanto i fanciulli e le zitelle povere
- Pia casa a Milano (1785)
Opera per poveri, impotenti ed incurabili, affetti da “malattie schiffose ed incurabili o mala conformazione di corpo od imbecillità di mente”

Periodo 1700-1900: consolidamento della istituzionalizzazione

- Diversificazione delle competenze di tipo sanitario da quelle assistenziali
- Nascita di prassi e “scienze” della segregazione
- Sviluppo di istituzioni caritative ed assistenziali



Örnekler (örnekler)

Periodo 1700-1900: consolidamento della istituzionalizzazione



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

XX SECOLO

- Prima guerra mondiale incrementa il numero di persone con disabilità (8,5 milioni)
- Modello medico della disabilità
- Istituzionalizzazione, segregazione, esclusione

Condizione delle PcD nell'Unione Europea

500.000 PcD
sono reclusi
in 2.500
megaistituti
(2004, INCLUDED
IN SOCIETY)
1,2 milioni vivono
In istituti (2008)



**In Italia sono 190.000
le persone con
disabilità
istituzionalizzate (82%
anziani non
autosufficienti)**

**E pensate quanto
ancora l'idea di
stituzionalizzarci sia
forte**

**RSA con moduli da 64
posti letto anche
raddoppiabili...**

Cosa pensereste della vostra vita passata in istituto, segregati in luoghi speciali oppure di una vita in cui non poteste scegliere come, dove e con chi vivere?

Movimento per la Vita indipendente

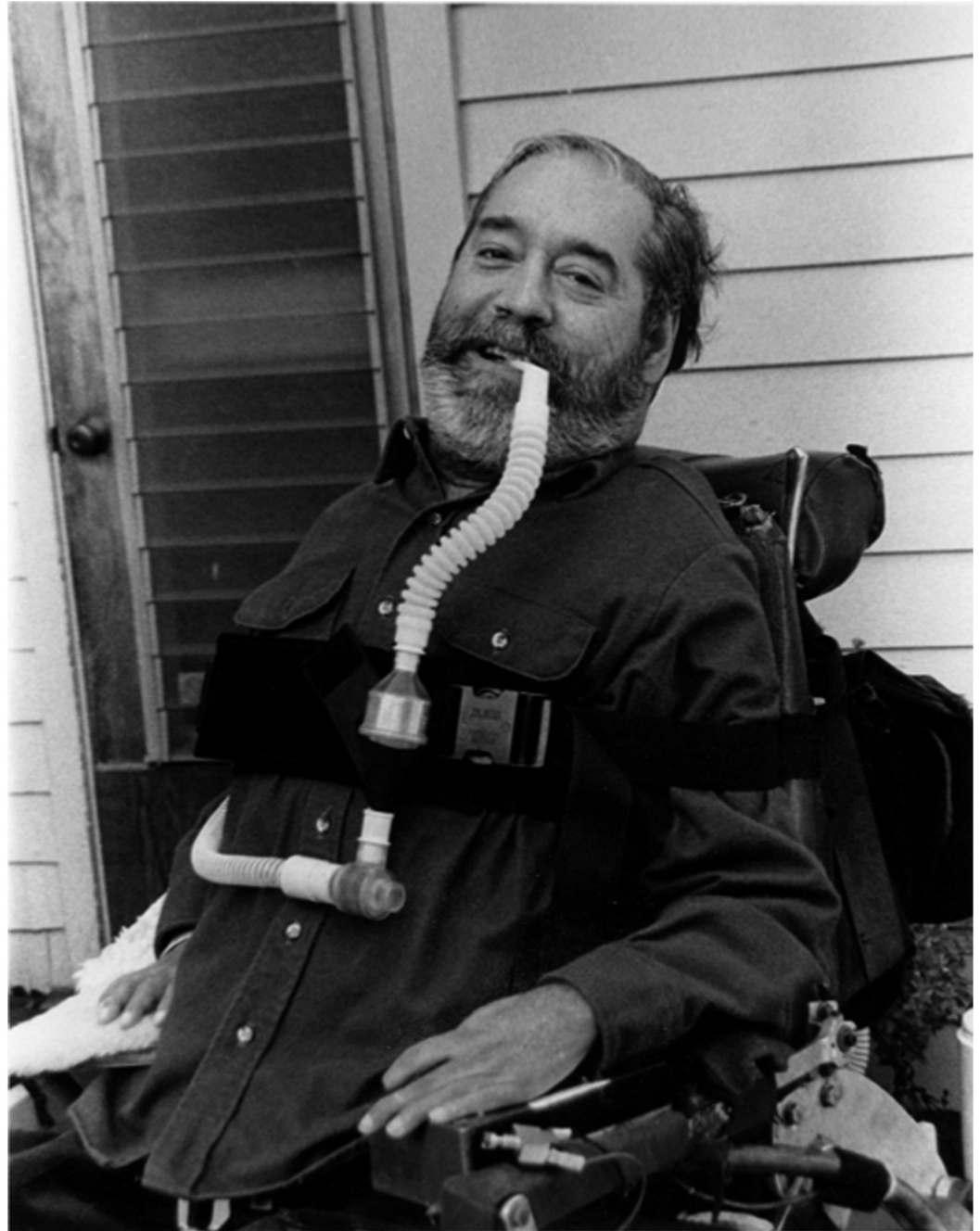
Nasce negli Stati Uniti alla fine degli anni '60
nell'università da Berkeley (California)

- Si inserisce nel quadro delle lotte per i diritti civili in America (Martin Luther King, Rosa Park, ...)
- Nasce dai più esclusi tra gli esclusi

Edward Verne Roberts



La vita



L'università di Berkeley



Le lotte



L'eredità

- Nel 1972 il primo centro per la vita indipendente (CIL)
- a Berkeley
- Oggi vi sono 400 centri per la vita indipendente in USA
- In tutto il mondo si sono diffusi i CIL
- World institute of Disability

In Europa

- Fondazione dell'European network of independent living (ENIL) nel 1989 al Parlamento europeo di Strasburgo (www.enil.eu)
- Diffusione dei CIL in tutta Europa
- KALLE KONKKOLA





ADOLF RATZKA

**Institut for
independent living di
Stoccolma (1993)
[http://www.independent](http://www.independentliving.se)**

**European coalition for
community living -
ECCL (2005)
([http://community-
living.info/](http://community-living.info/))**

**Manifesti e risoluzioni
(
<http://it.wikipedia.org/v>
)**

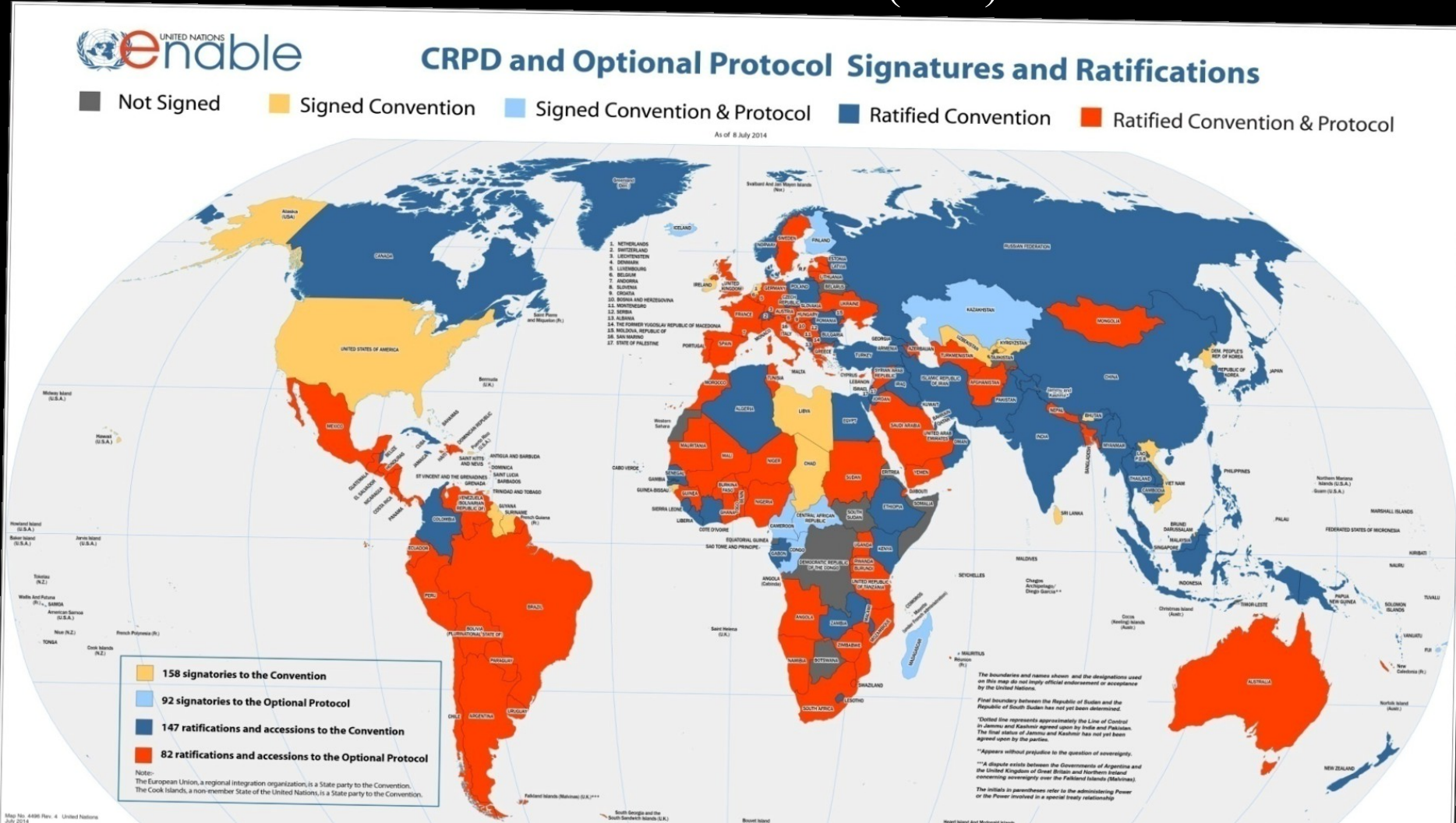
Entrata in vigore della Convenzione sui
diritti delle persone con disabilità
dell'ONU 3.5.2008

Ratifica in Italia con Legge 18/2009

L'UE ha ratificato il 21-1-2011



159 Stati hanno firmato la CRPD (82%)
 92 Stati hanno firmato il Protocollo facoltativo (48%)
 152 Stati hanno ratificato la CRPD (79%)
 85 Stati hanno ratificato il Protocollo facoltativo (44%)



**Conseguito il
massimo
riconoscimento
dei diritti**

**Dal riconoscimento di
bisogni**

Al riconoscimento dei diritti

Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD

Articolo 3 - principi generali

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

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

**Sentenza 80/2010
della Corte Costituzionale**

**(e) Riconoscendo che la
disabilità è un concetto in
evoluzione e che la disabilità è
il risultato dell'interazione tra
persone con minorazioni e
barriere attitudinali ed
ambientali, che impedisce la
loro piena ed efficace
partecipazione nella società su
una base di parità con gli altri**

Legge 104/92

articolo 3 -soggetti aventi diritto

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

Malattia/diversità umane

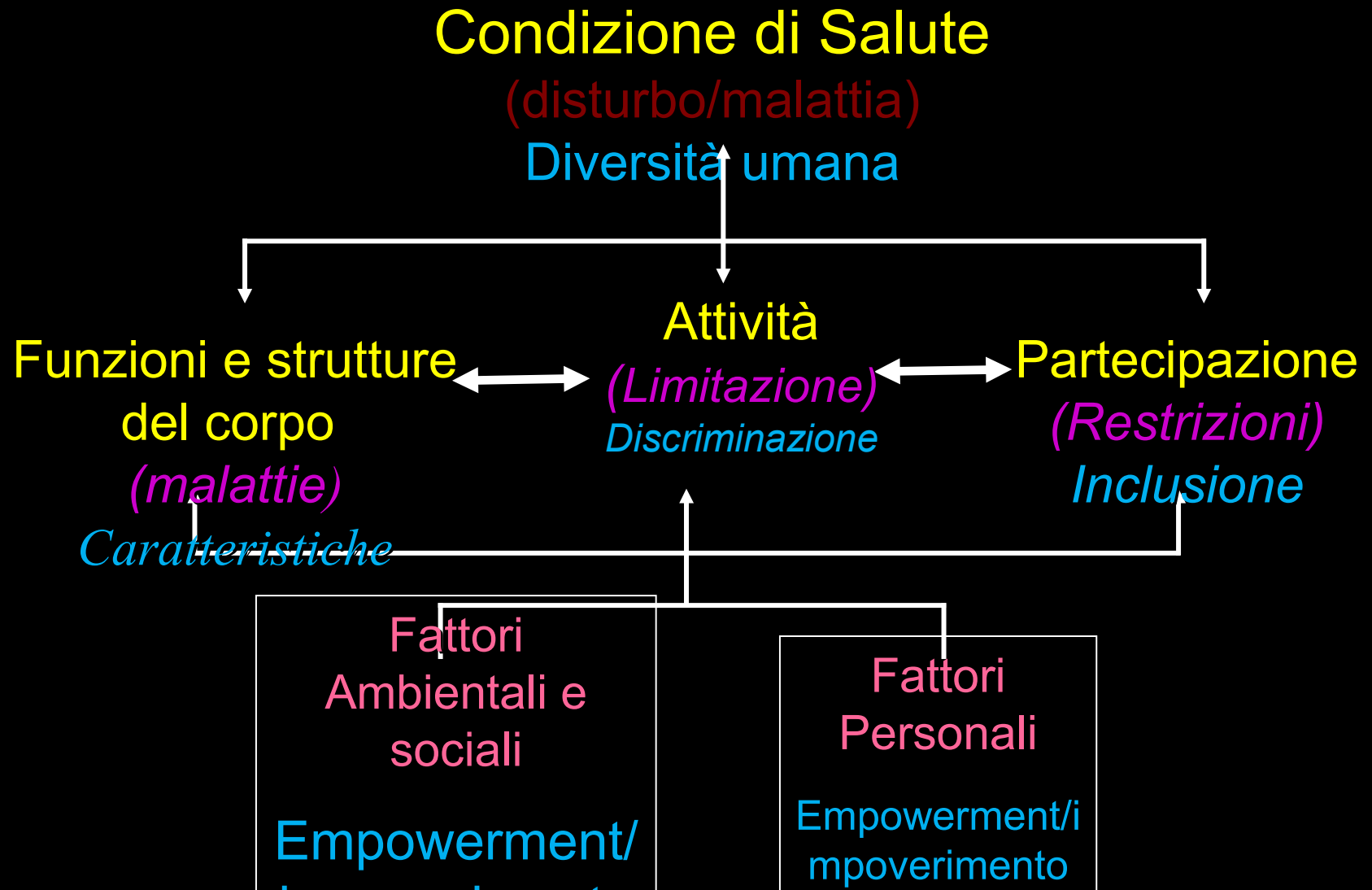
La disabilità non è una malattia

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

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

PERSONE CON DIVERSITA' FUNZIONALE
PERSONE CON DISABILITA'

International Classification of Functioning Disability and Health e Convenzione ICF 2001 – OMS - CRPD



Convenzione sui diritti delle persone con disabilità - CRPD

- Le persone con disabilità godono di tutti i diritti umani in condizioni di eguaglianza
- La condizione di persone con specifiche caratteristiche dipende da fattori bio-psico-sociali, di carattere dinamico, modificabili sia nell'ambito sociale che individuale
- Rimuovere o ridurre la Disabilità è una responsabilità degli stati e della società
- La Disabilità, essendo una condizione ordinaria di tutto il genere umano, riguarda tutte le politiche e rappresenta una convenienza per l'intera società

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

Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD

Articolo 1 - Scopo

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

Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD

Articolo 5 - Parità e non discriminazione

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



Esempi di discriminazione in Italia

	Ordinario	PCD
Tasso di disoccupazione	12,8%	<80,0%
Accesso ai treni	100%	<10%

Quante pcd possono condurre una vita indipendente ed essere cittadini al pari degli altri?

Discriminazione sulla base della disabilità

- “Discriminazione sulla base della disabilità” indica qualsivoglia **distinzione, esclusione o restrizione** sulla base della disabilità **che abbia lo scopo o l’effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l’esercizio, su base di eguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo. Essa include ogni forma di discriminazione, compreso il rifiuto di un accomodamento ragionevole;**

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

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

Eguaglianza di opportunità

(Regole standard dell'ONU 1993)

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

Eguaglianza di opportunità

(Regole standard dell'ONU 1993)

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

La Condizione delle PcD

La condizione di disabilità è
causa ed effetto della
povertà



Povert  e PcD

- **Povert  economica e condizioni sociali : mancanza di risorse economiche, condizioni di degrado (sanitarie, sociale, etc.), malnutrizione, etc,**
- **POVERTA' DI RISORSE**

Povert  e PcD

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

■ **POVERTA' DI DIRITTI**

Povert  e PcD

Povert  economica e delle condizioni sociali +

Povert  per impoverimento sociale

■ **POVERTA DI RICONOSCIMENTO SOCIALE**

■ **Esclusione sociale**

Ricerca di Leonard Cheshire nel Regno unito

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

La Condizione delle PcD

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



**I contenuti della
Convenzione saranno la base
degli interventi destinati alle
persone con disabilità in
tutti i paesi del mondo**

Quali conseguenze nelle politiche
alla persona?

Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD

Art. 19 – Vivere in maniera indipendente ed essere inclusi nella comunità

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

Autonomia

Autodeterminazione

Indipendenza

Interindipendenza

Autonomia

Liberarsi dalle dipendenze
affettive e psicologiche, familiari e
non, per sviluppare la capacità di
costruire relazioni sociali ed
interpersonali ricche

Autodeterminazione

Rafforzare la capacità della persona di autodeterminarsi, cioè di volere e saper scegliere e la progressiva assunzione di responsabilità rispetto alle conseguenze che queste scelte comportano

Indipendenza

Compiere autonomamente le attività della vita quotidiana e di relazione, attraverso il potenziamento di capacità, il sostegno degli enti pubblici, l'utilizzo di ausili appropriati

Interindipendenza

Interagire con la società e con persone in forma di reciproca dipendenza, interscambio e reciprocità sociale, in ambienti pubblici e privati

Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD

Art. 20 – Mobilità personale

- Gli Stati Parti adottano misure efficaci a **garantire alle persone con disabilità la mobilità personale con la maggiore autonomia possibile**, provvedendo in particolare a:
 - (a) **facilitare la mobilità personale** delle persone con disabilità **nei modi e nei tempi da loro scelti ed a costi accessibili**;
 - (b) **agevolare l'accesso** da parte delle persone con disabilità **ad ausili per la mobilità, apparati ed accessori, tecnologie di supporto, a forme di assistenza da parte di persone o animali e servizi di mediazione di qualità, in particolare rendendoli disponibili a costi accessibili**;
 - (c) **fornire** alle persone con disabilità e al personale specializzato che lavora con esse **una formazione sulle tecniche di mobilità**;
 - (d) **incoraggiare i produttori di ausili alla mobilità, apparati e accessori e tecnologie di supporto a prendere in considerazione tutti gli aspetti della mobilità delle persone con disabilità**.

Empowerment

Accrescere le capacità

Prendere potere

Accrescere le capacità

- Rimuovere l'impoverimento

- ◆ Ricostruzione della percezione di sé e della posizione nella società delle persone con disabilità (peer counselling)
 - ★ Manuale sulla consulenza alla pari (DPI-Italia)

Accrescere le capacità

■ Rimuovere l'impoverimento

- ◆ Abilitare le persone a svolgere tutte le attività della vita nella maniera appropriata alle loro caratteristiche
 - ★ Progetti di vita indipendente
 - ★ Centri per la vita indipendente o per l'autonomia

Dare potere

- Ricostruire i diritti di cittadinanza

- ◆ Passare dall'approccio basato sui bisogni (tecnico) a quello di sostenere il godimento dei diritti

Dare potere

- Rafforzare il ruolo delle associazioni di persone con disabilità e loro familiari nel partecipare alle decisioni che le riguardano
- ◆ Formare ai diritti umani e trasformare il ruolo delle associazioni come produttrici di empowerment
 - ★ Manuale dell'AIFO e DPI-Italia

Modello medico

PCD sono malate, inabili, invalide

**Trattamento delle PCD è la guarigione
possibile**

**Le PCD vanno trattate in modo differente a
causa della loro minorazione in contesti
prevalentemente assistenziali o sanitari,
dove le competenze sono
prevalentemente sanitarie**

Stigma per le PcD

Modello Sociale basato sui diritti umani

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

Convenzione internazionale sui Diritti delle PcD

Art. 26 – Abilitazione e riabilitazione

- 1. Gli Stati Parti prenderanno misure efficaci e appropriate, tra cui il **sostegno tra pari**, per permettere alle persone con disabilità di **ottenere e conservare la massima autonomia, la piena abilità fisica, mentale, sociale e professionale, e di giungere alla piena inclusione e partecipazione in tutti gli ambiti della vita**. A questo scopo, gli Stati Parti **organizzeranno, rafforzeranno e estenderanno servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nelle aree della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali**, in modo che questi servizi e programmi:
 - (a) **abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e dei punti di forza dell'individuo;**

Ri-abilitare

Abilitare

Leggere ad occhi chiusi

**Muoversi senza l'uso di
arti**

Comunicare senza parlare

**Relazionarsi con il cuore
aperto**

Ri-abilitare la società

**Abilitare i
professionisti ed i
decisori politici**

**DALLA CURA E PRESA
IN CARICO AL
SOSTEGNO ALLA PIENA
PARTECIPAZIONE ED
INCLUSIONE SOCIALE**

Preambolo della CRPD

(j) *Riconoscendo* la necessità di promuovere e proteggere i diritti umani di tutte le persone con disabilità, incluse quelle che **richiedono un maggiore sostegno,**

Progetti individuali (PI)

Art. 1 comma 1 L. 328/2000 :

- 1. La Repubblica assicura alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali, promuove interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, previene, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia, in coerenza con gli articoli 2, 3 e 38 della Costituzione”.*

Progetti individuali (PI)

Art. 14 della L. 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*

Presa in carico

La legislazione prevede strumentazioni tecniche analoghe (piani individualizzati) nell'ambito valutativo e nell'ambito sociale:

- medico-tecnico della riabilitazione medica (piani terapeutico-riabilitativi)
- educativo (profilo dinamico-funzionale, piani educativi personalizzati, PEP o piani educativi individualizzati, PEI)
- lavorativo (profilo socio-lavorativo e diagnosi funzionale)
- della vita indipendente (piani personalizzati)

Presa in carico

Limiti della presa in carico odierna:

- Valutazione medica basata sulla soglia oggettiva per godere di un beneficio o diritto
- Separazione e frammentazione degli interventi
- Scarso coordinamento tra le istituzioni competenti
- Inadeguatezza delle valutazioni delle UVI (SVAMI), centrato su un limitato portfolio di servizi e esigenze prevalentemente economiche

Obiettivi in Campania

- Introdurre e regolamentare i progetti per la vita indipendente
- Definire criteri appropriati di valutazione dei beneficiari
- Vincolare specifiche risorse per dare continuità ai progetti

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

Inserimento

Integrazione

INCLUSIONE

Inclusione sociale

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



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

Niente su noi senza di noi

Noi siamo gli esperti
sulla nostra vita

**Dichiarazione di Amburgo
(UNESCO)**

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



Articolo 4 - Obblighi generali

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





Valorizzare
le diversità
umane

Antica Grecia

- **Kalòs = uomo sano e bello**

Kai = è anche

- **Agathòs = buono**



Marc Quinn





Diversità umane

- Colore della pelle
- Etnia
- Religione
- Cultura
- Genere
- Orientamento sessuale
- Età
- Caratteristiche personali
- ...

Società inclusive e partecipative

- Right to be different

- Difference to be right

