



Essere persona

**La disabilità nel mondo: le sfide per
una nuova cooperazione allo sviluppo**



Essere persona

a cura di Sara De Carli

—

© 2019 VITA Società. Editoriale SpA in liq. Società Benefit
Via Ermanno Barigozzi, 24
20138 - Milano
www.vita.it

ISBN: 978-88-942176-2-9

Tutti i diritti riservati.

Vietata la riproduzione, anche parziale, effettuata con qualsiasi mezzo, se non previa autorizzazione dell'Editore.

—

Un progetto

VITA SpA in liq. Società Benefit

Grafica: Antonio Mola

Fotografie: copertina, pp. 4-5, 18-19, 25, 26: Julian Rizzon © Fondazione Don Carlo Gnocchi
pp. 8, 11, 12, 16, 31: Simone Durante © Fondazione Don Carlo Gnocchi, AIFO, OVCI
p. 22: © AIFO

Stampato nel mese di luglio 2019 da

AGF SpA Unipersonale

Via del Tecchione 36 - 20098 Sesto Ulteriano (MI)



Supplemento al numero di VITA #9, settembre 2019
VITA SpA in liq. Società Benefit - Registrazione al
Tribunale di Milano n. 397 dell'8 luglio 1994
Iscrizione al ROC N. 3275, ISSN 1123 - 6760
Direttore responsabile: Stefano Arduini

Ripartire dal rispetto della dignità umana

.....
Antonio Lissoni, Presidente di AIFO

Don Vincenzo Barbante, Presidente di Fondazione Don Carlo Gnocchi

Elio Cerini, Presidente di OVCI - La Nostra Famiglia

In tempi di profondi cambiamenti nella cooperazione internazionale e di ancor più importanti cambiamenti nell'approccio alla disabilità, abbiamo ritenuto utile fare il punto sulle strategie e sugli obiettivi che emergono nello scenario internazionale. Lo abbiamo fatto insieme, AIFO, Fondazione Don Carlo Gnocchi e OVCI, tre organizzazioni con impegni e storie differenti, ma con un obiettivo comune: la centralità della persona. *Essere persona* è il titolo del convegno che abbiamo organizzato nell'aprile 2019, perché questo è il tema che ci accomuna, a partire dal fil rouge che lega i tre fondatori, dal cui carisma le nostre organizzazioni traggono la forza per le loro azioni.

Raoul Follereau, giornalista e poeta francese che ha dedicato la vita alla lotta alla lebbra, conseguenza della povertà e del pregiudizio, e di tutte le altre lebbre: la povertà e l'ingiustizia nei Paesi più fragili, ma anche l'indifferenza nei Paesi più ricchi. Don Carlo Gnocchi che ha dato vita alla Fondazione che oggi porta il suo nome e opera in Italia e nel mondo accanto e al servizio dei più fragili. Impegnato a realizzare, dopo l'odio di una guerra assurda, la prima e fondamentale di tutte le ricostruzioni, quella dell'uomo, a partire dai più piccoli e dai più fragili. Don Luigi Monza, fondatore dell'Associazione La Nostra Famiglia, di cui OVCI è l'organismo per la cooperazione internazionale, anch'egli apostolo della carità che spinge a farsi carico del fratello, in particolare i più piccoli, e si proietta nell'azione missionaria.

La scelta di organizzare questo evento insieme è nata dalla necessità di immaginare percorsi comuni per dare più forza alla nostra azione, offrire un tavolo di confronto sulla disabilità con un convegno che mettesse al centro la fragilità della persona. Sono intervenute le voci più autorevoli delle istituzioni nazionali e internazionali, che hanno proposto la loro visione dell'approccio alla realtà della disabilità. L'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), l'Alto Commissariato ONU per i diritti umani, l'Unione Europea con il programma *Bridging the Gap*, l'Agenzia Italiana per la Cooperazione allo Sviluppo. Tutte hanno proposto una visione comune: il rispetto della dignità umana è la guida per l'azione a favore delle persone con disabilità. Gli sviluppi del dibattito internazionale hanno approfondito questi temi e hanno elaborato proposte e linee guida innovative e importanti sulla disabilità in generale e più specificamente sulla disabilità nella cooperazione internazionale. Nell'evoluzione delle sensibilità di approccio alla disabilità, già dal 2001 l'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) costruisce un linguaggio comune per la descrizione della salute e fornisce una base scientifica per la comprensione e lo studio della salute come interazione tra individuo e contesto, incluse le persone con disabilità.

Il passaggio più importante e decisivo viene con la *Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità* (CRPD), che arricchisce il modello bio-psico-sociale introdotto da ICF, ancorandolo al rispetto dei diritti umani attraverso i principi di non discriminazione e pari opportunità. Rafforza il concetto per il quale la disabilità non è un assoluto della persona, ma il risultato dell'interazione tra persone con disabilità e barriere attitudinali e ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione a ogni livello e su una base di parità.

Questi percorsi hanno modificato i paradigmi nelle strategie e negli approcci, provocando un cambiamento culturale rispetto agli interventi con le persone con disabilità, che richiedono uno sforzo di approfondimento e di modifica dei criteri d'azione, con lo scopo di adeguare a disabilità e inclusione i diversi ambiti delle politiche di cooperazione. Con la CRPD si è passati da un approccio assistenziale a un approccio inclusivo, intervenendo anche sull'educazione, sul lavoro, sull'accessibilità ai servizi; da un welfare basato sulla protezione, quindi, a un welfare basato sull'inclusione sociale. Nasce un nuovo modello di giustizia che restituisce alle persone con disa-

bilità la titolarità dei diritti in quanto cittadini, a cui si devono risposte in termini di uguaglianza di opportunità e non discriminazione.

I tre workshop svolti nel corso del convegno hanno fornito un contributo importante al dibattito, proponendo buone pratiche e analisi approfondite sullo sviluppo di azioni e obiettivi nella cooperazione. Dalle condizioni soggettive delle persone si passa ai condizionamenti ambientali e sociali, dal riconoscimento dei bisogni al riconoscimento dei diritti, da un approccio che disabilita le persone a un approccio che le abilita: cittadini, e non più solo pazienti.

Il primo passo è rendere la persona con disabilità protagonista delle proprie scelte e della costruzione delle regole, dei progetti e delle azioni che la riguardano. È un passaggio indispensabile. Se non promuoviamo la partecipazione attiva delle persone con disabilità, se non promuoviamo interventi che rafforzino le loro capacità individuali e le loro capacità decisionali, sarà molto difficile parlare di inclusione. Si è parlato di strumenti, di obiettivi e di risultati; si sono indicati riferimenti fondamentali per orientare l'innovazione nelle strategie di sviluppo sostenibile, che potranno rafforzare l'efficacia delle azioni che le nostre organizzazioni svolgono nei progetti nel mondo. Lavorando nella cooperazione, su comunità meno contaminate da sovrastrutture e da interessi, abbiamo una grande opportunità: la possibilità di utilizzare gli strumenti più efficaci e più innovativi per favorire l'inclusione. Possiamo contribuire, mediante l'organizzazione di comunità inclusive in cui al centro delle relazioni, oltre ai sani e i forti, siano presenti anche le persone più deboli e più vulnerabili, alla realizzazione di una società realmente capace di integrazione, e quindi valorizzazione, di tutte le sue componenti sociali.

Tutti gli interventi che si sono succeduti nei due giorni del convegno *Essere Persona* portano approfondimenti e arricchimenti che non devono essere dispersi o semplicemente lasciati alla memoria di chi ha partecipato. Per queste ragioni abbiamo pensato a una pubblicazione in cui sono raccolte interviste e la sintesi degli argomenti più importanti. Un piccolo libro che potrà essere utilizzato sia come strumento di lavoro, sia per la diffusione di un approccio alla disabilità attento alla dignità, all'inclusione e all'integrazione di tutte le persone con fragilità, nello spirito che ci hanno trasmesso i nostri tre fondatori. •



La persona al centro

Diritti, inclusione, sviluppo
sostenibile: a che punto siamo?



Cooperazione e disabilità: il cambio di paradigma

Nel mondo oltre un miliardo di persone ha una disabilità: una stima che corrisponde al 15% della popolazione mondiale. L'82% di esse vive in Paesi in via di sviluppo. Moltissimi hanno una disabilità intellettiva. Ma quanti progetti di cooperazione li riguardano? E soprattutto: con quale sguardo?

La *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* (CRPD)¹ ha cambiato l'approccio alla disabilità, spostando il focus dalla sanità e dall'assistenza ai diritti umani. “La persona al centro”, è in sintesi il suo messaggio. Significa che la disabilità non è più definita come

una caratteristica assoluta della persona, ma dal rapporto tra la persona e il suo ambiente. Semplificando, potremmo dire che la disabilità non “sta” nella persona ma è il risultato dell'interazione fra la persona con le sue caratteristiche e le barriere (fisiche, ambientali, comportamentali e di atteggiamento) che le impediscono la piena partecipazione alla società. Il cuore della Convenzione sono la non discriminazione, cioè il non essere trattati in maniera diversa dagli altri cittadini e il diritto alle stesse opportunità che gli altri cittadini hanno nell'accesso a diritti, servizi, possibilità di partecipare.

È un cambio di paradigma: le persone con disabilità non sono più viste come soggetti portatori di bisogni (di salute, di riabilitazione, di assistenza...) originati da un deficit (una “categoria protetta”, come purtroppo ancora recita la legge

¹ UN, *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (CRPD)

italiana 68/99, sul tema fondamentale del lavoro), ma titolari di diritti. Diritti che non vanno più richiesti ma “semplicemente” applicati. Diritti che includono anche quelli alla autodeterminazione e alla autorappresentanza, particolarmente sfidanti nel caso delle persone con disabilità intellettive.

Adottata dall'Assemblea Generale dell'ONU il 13 dicembre 2006 ed entrata in vigore il 3 maggio 2008, la CRPD oggi è stata ratificata dal 91% dei Paesi membri delle Nazioni Unite, che così facendo si sono impegnati ad inserirla nelle loro legislazioni nazionali: è un processo lungo, ma inesorabile. La Convenzione è diventata uno standard internazionale e con essa il modello bio-psico-sociale della disabilità, basato sul rispetto dei diritti umani. Anche l'Italia l'ha ratificata nel 2009, istituendo conseguentemente l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità ed elaborando un Programma d'azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità (il secondo è entrato in vigore a fine 2017).

Le novità della Convenzione ONU

La CRPD segna uno spartiacque. Dopo di essa gli interventi nei confronti delle persone con disabilità hanno iniziato a cambiare linguaggio, metodo, strategia: compresi quelli di cooperazione allo sviluppo. Parlare di cooperazione allo

sviluppo e disabilità indica qualcosa di profondamente differente da quello che comunemente si immagina: portare medici e fisioterapisti nei Paesi in via di sviluppo da decenni non basta più e la cooperazione ha sempre più a che fare con la formazione, la programmazione dei sistemi sanitari locali, l'implementazione dei diritti, l'empowerment, il coinvolgimento delle comunità. L'approccio è olistico. Lavorando con le persone con disabilità, nella cooperazione allo sviluppo sono maturati saperi e pratiche altamente innovativi, imperniati sui diritti delle persone e sulla loro partecipazione. Puntare sull'empowerment delle persone con disabilità sta coinvolgendo e cambiando, migliorando, le comunità locali nel loro complesso, portando benefici per tutti.

È questa la novità più radicale: il “leaving no one behind” dei Sustainable Development Goals (SDGs) dell'Agenda 2030 significa in realtà “partire dagli ultimi”, da quelli che sono stati storicamente lasciati indietro e penalizzati, la cui vulnerabilità è stata in larga parte fino all'altro ieri «costruita dalla società». «Siamo stati vulnerati e segregati, con la violazione dei nostri diritti umani e ancor più vulnerate sono le persone con disabilità intellettiva o psicosociale», ricorda sovente Giampiero Griffo, presidente della Rete Italiana Disabilità e Sviluppo e responsabile del Comitato tecnico scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con



Mina Lomuscio

L'Italia è leader, possiamo dirlo

Referente disabilità AICS

Dopo la ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, l'Italia ha rivisto le proprie linee guida sulla disabilità negli interventi di cooperazione allo sviluppo (nel 2010 e poi nel 2018), ha adottato un Piano d'Azione coerente con esse (2013) e un marker per i progetti mainstreaming. «L'Italia sta guidando il processo, possiamo dirlo. Pochi altri Paesi sono stati così coerenti», afferma Mina Lomuscio, referente disabilità dell'Agenzia Italiana per la Cooperazione allo Sviluppo.

Come l'Agenzia ha concretizzato il nuovo approccio?

Con tanti strumenti, fra cui quelli appena citati ma anche altri documenti per settori specifici come l'emergenza, l'accessibilità degli edifici, l'educazione inclusiva... Sottolineerei innanzitutto la modalità: abbiamo adottato una metodologia di tipo partecipativo e multidisciplinare che ha incluso in ogni fase le persone con disabilità e le loro organizzazioni in un'ottica completamente diversa dal passato, considerandoli non solo come beneficiari di assistenza e cura ma come attori competenti. Questo è un processo di grande valore, perché soltanto le persone con disabilità conoscono

fino in fondo i loro bisogni: hanno portato un valore aggiunto molto grande alle attività della cooperazione. La ricerca emancipatoria (una modalità di ricerca sociale che valorizza le persone con disabilità, rendendole ricercatori e fa fare un passo indietro agli esperti, ndr) è un esempio italiano, nato dalla società civile, che lo dimostra benissimo.

Più di un miliardo di persone nel mondo ha una disabilità e l'82% di esse vive in Paesi in via di sviluppo. Però solo il 2,68% dei finanziamenti a dono complessivi dell'Agenzia italiana, almeno fra il 2009 e il 2014, hanno finanziato iniziative dedicate alla disabilità...

È una percentuale piccola ma in linea con quella degli altri Paesi. Attenzione però, perché quel dato io lo considero sempre provvisorio, perché noi lavoriamo in due direzioni: da un lato ci sono gli interventi esplicitamente dedicati alle persone con disabilità, dall'altro c'è il mainstreaming, ossia i progetti non dedicati alla disabilità ma di più ampio respiro. Questa parte, che sembra marginale ma che in realtà è la più importante, non viene ancora mappata. La survey sul 2016/17 sarà la prima a identificare con più precisione anche gli interventi mainstreaming. Mapparli significa andare a vedere come la disabilità è stata inserita e con quale impatto, perché bisogna uscire dai documenti teorici e dai discorsi astratti e dare invece la dimensione dell'impatto di quel che si sta facendo, capire se la tua azione ha davvero migliorato le condizioni di vita delle persone con disabilità.

Cosa immagina per il futuro della cooperazione?

Il futuro senza dubbio non è quello di moltiplicare le iniziative esplicitamente dedicate alla disabilità, ma di arrivare a far sì che tutti i progetti siano totalmente inclusivi, con un universal design che va in favore dei giovani, della mamme, delle donne, delle fasce vulnerabili, degli anziani, delle persone con disabilità... Il futuro è essere così bravi da progettare tutto e sempre in modo inclusivo, perché questo significa progettare a beneficio di tutti, anche di chi al momento non ha una disabilità. È una sfida perché responsabilizza tutti, questo infatti non può accadere senza che ciascuno di noi si senta in prima persona parte del processo di cambiamento.

Una sfida specifica riguarda le presenza di persone con disabilità nelle emergenze. Come rispondere?

È un'attenzione che abbiamo aperto noi come Italia, sempre grazie all'intervento congiunto dell'Agenzia, della società civile e delle organizzazioni di persone con disabilità. Siamo stati uno dei primi se non il primo Paese a fare un vademecum sulle persone con disabilità e gli aiuti umanitari in situazioni di emergenza e stiamo lavorando sulla formazione degli operatori per renderli consapevoli che nelle situazioni di emergenza c'è necessità di una particolare attenzione alle persone con disabilità ma anche sulla consapevolezza delle stesse persone con disabilità rispetto ai loro diritti. L'ottica è sempre quella dei diritti e delle pari opportunità.

disabilità presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Andare prima dagli ultimi e andarci con un approccio realmente inclusivo, che li renda protagonisti attivi di tutto ciò che li riguarda - sono tantissime ormai le esperienze che lo dimostrano - crea uno sviluppo inclusivo che allarga i benefici della crescita a tutta la comunità. Non è un “prima” a discapito di “altri”, ma un prima di cui beneficiamo tutti: «In una cultura che parla sempre più di individui e sempre meno di persone», ha detto monsignor Matteo Maria Zuppi, arcivescovo di Bologna, parlando al convegno *Essere persona*, «in cui la disillusione spegne l'inquietudine, in cui c'è il rischio di pensare che non valga la pena, che le cose tanto non cambiano mai, in cui si dice “prima qualcuno e poi gli altri”... Mi spiace, non si può accettare. Perché “prima” sono tutti, prima viene il prossimo, non si può accettare una carità che fa le preferenze perché la carità preferisce ciascuno, preferisce la persona. Per questo dovete andare in tutte le periferie, in particolare in quella grande periferia che è la disabilità, la minoranza più numerosa del mondo. [...] Io mi auguro che le grandi battaglie e i grandi diritti, per fortuna enunciati, non restino solo enunciazione. Che diventino realtà ovunque, quello è il nodo. Non costruire dei “piccoli giardini” in un mondo che svuota il diritto del suo vero significato, ma di far sì che

tutto quanto diventi un giardino, perché è ovvio che se la persona disabile viene aiutata in realtà siamo aiutati tutti. È una cosa banale, voi lo sapete meglio di me. Il concetto di inclusione sposta l'asse dal singolo al contesto, dall'individuo come monade alla persona che invece ha bisogno dell'altro e quindi porta a un'idea di una umanità in evoluzione che si completa attraverso le altrui vulnerabilità, anche come possibilità generative e trasformative».

Sviluppo inclusivo e persone con disabilità

Nel settembre 2015, le Nazioni Unite hanno approvato l'*Agenda globale per lo sviluppo sostenibile*², con i suoi 17 Obiettivi di sviluppo sostenibile (Sustainable Development Goals – SDGs nell'acronimo inglese) da raggiungere entro il 2030. Si tratta di obiettivi universali, senza più distinzione tra Paesi sviluppati, emergenti e in via di sviluppo, a loro volta articolati in 169 target. La sostenibilità cessa di essere vista come una questione esclusivamente ambientale e al contrario si afferma una visione integrata delle diverse dimensioni dello sviluppo. In Italia nel febbraio 2016 è nata l'Alleanza Italiana per lo Sviluppo Sostenibile (ASviS), con lo scopo di far crescere nella nostra società, nei soggetti

² UN, 2030 *Agenda for Sustainable Development*



Alessia Rogai

Perché gli human rights sono l'unico approccio possibile

Knowledge Manager and Learning Coordinator di Bridging the Gap 2

Nel 2009 l'Unione Europea ha ratificato la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. La sua prima azione per implementarla è Bridging the Gap (partecipa anche AICS), che lavora in Etiopia, Burkina Faso, Sudan, Ecuador e Paraguay.

Qual è l'approccio specifico?

L'approccio alla disabilità deve essere quello degli human rights, non ce n'è un altro possibile. Cito spesso una vignetta: c'è una scuola, l'ingresso ha una rampa e una scala, nevica e iniziano a pulire le scale. «Perché non la rampa?», osserva un ragazzino in carrozzina, «se pulisci la rampa, entriamo tutti». Il messaggio è che la CRPD migliora la vita di tutti. In Sudan per esempio con il community based approach abbiamo realizzato un corso per lo sviluppo agricolo studiato per le donne con disabilità ma aperto a tutte... l'intera comunità è migliorata.

C'è uno strumento particolarmente efficace?

Il coinvolgimento delle persone con disabilità. Quando ai tavoli portiamo le persone con disabilità, il livello tecnico si alza vertiginosamente perché loro sanno meglio di tutti di cosa hanno bisogno, quali sono gli impedimenti e le barriere.

Che sfida vede?

Trovare una strategia comune, linee guida e indicatori il più possibile comuni. C'è fermento, tutti vogliono essere attori di questo momento di innovazione, ma il rischio è che sviluppando tanti strumenti diversi si crei confusione.



Jerome Bickenbach

Dall'astrazione alla realtà, questo è il passo da fare

Avvocato, docente all'Università di Lucerna ed esperto di ICF

«Tutti prima o poi facciamo esperienza di disabilità: la CRPD parla di tutti, non di una fetta di popolazione». Jerome Bickenbach, avvocato, è molto diretto su quale sia la portata della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Come evitare che la CRPD resti qualcosa di astratto?

La CRPD fa parte della famiglia delle dichiarazioni sui diritti umani. Sei un essere umano? Hai questi diritti. La Convenzione serve per ricordarcelo e aumentare il livello di efficacia politica. Ma riguarda le persone, non la disabilità. I diritti umani sono importanti quando si arriva sul campo, nei servizi: come astrazioni nessuno li negherà, ma non servono a nulla.

C'è un ragionamento in atto sul superamento del concetto di riabilitazione in favore di abilitazione. Che ne pensa?

La mia opinione, un po' fuori dal coro, è che parlare di riabilitazione va bene. Il tema è capire cos'è riabilitazione. Io la interpreto come ottimizzazione della funzionalità delle persone, massimizzazione dei loro punti di forza e dell'offerta di risorse, in modo che possano condurre la vita che vogliono. La riabilitazione non è qualcosa che serve quando "ci rompiamo" né un bisogno speciale delle persone con disabilità.

Qual è la sfida cruciale per il futuro?

L'uso della CRPD come strumento di pianificazione e non come spada. Per creare servizi, trasporti... qualsiasi cosa in modo che fin dall'inizio rispetti i diversi bisogni. Questa è la sfida.

economici e nelle istituzioni la consapevolezza dell'importanza dell'Agenda 2030 e per mobilitarli allo scopo di realizzare i 17 SDGs.

In essi la disabilità è citata undici volte, all'interno degli obiettivi numero 4 (fornire un'educazione di qualità, equa ed inclusiva, e opportunità di apprendimento per tutti), 8 (incentivare una crescita economica duratura, inclusiva e sostenibile, un'occupazione piena e produttiva ed un lavoro dignitoso per tutti), 10 (ridurre le disuguaglianze all'interno e fra le Nazioni), 11 (rendere le città e gli insediamenti umani inclusivi, sicuri, duraturi e sostenibili) e 17 (rafforzare i mezzi di attuazione e rinnovare il partenariato mondiale per lo sviluppo sostenibile). Ma il tema della disabilità sta soprattutto al centro degli obiettivi numero 3 che punta ad «assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età» e numero 16 che vuole «promuovere società pacifiche e più inclusive per uno sviluppo sostenibile; offrire l'accesso alla giustizia per tutti e creare organismi efficaci, responsabili e inclusivi a tutti i livelli». Importante anche l'area della raccolta dati.

Carla Collicelli, referente salute di ASviS, ricorda che «nel 2015 quando l'ONU ha prodotto il rapporto sugli SDGs, si è insistito sulla dimensione sociale dello sviluppo. Non era usuale all'interno dei consessi che si occupavano di sviluppo: questo generalmente veniva inteso come sviluppo economico e non come benes-

sere, qualità della vita per gli individui e per le comunità, lotta alle disuguaglianze. La caratteristica principale dell'approccio introdotto dall'Agenda 2030 è quella di un modello di intervento integrato, di una visione olistica, che si basa su 4 pilastri - economia, società, ambiente, istituzioni - visti nelle loro interrelazioni, attraverso tre principi di riferimento, integrazione, universalità e partecipazione. Mi preme sottolineare la circolarità, perché tutto è collegato ed è impossibile ottenere risultati su un piano se non si tiene conto del contesto». Integrazione, universalità e partecipazione: sono parole che dicono molto per un diverso approccio alla disabilità.

Fra i 17 Obiettivi di sviluppo sostenibile e la Convenzione ONU c'è un nesso forte. La spinta politica per la realizzazione degli SDGs apre molte finestre di opportunità anche sul versante della CRPD. «Per la prima volta è stato riconosciuto il collegamento tra i diritti umani e sviluppo, prima non si dava attenzione alla deistituzionalizzazione e alle disuguaglianze come elementi collegati allo sviluppo. Gli SDGs invece hanno un approccio basato sui diritti umani, sono universali, indivisibili, interindipendenti... La discriminazione viene riconosciuta come qualcosa che minaccia tutta l'umanità e ostacola tutti i membri della comunità. E sono partecinatori, significa che il loro raggiungimento deve essere guidato dai portatori di diritti», riflette

Victoria Lee, referente disabilità dell'Alto Commissariato ONU per i diritti umani. «Gli SGD, per quanto ci riguarda, sono uno strumento operativo per l'implementazione dei diritti umani anche per le persone con disabilità: se non riusciamo a soddisfare i diritti per le persone con disabilità attraverso gli SGD, essi falliranno. Però dobbiamo tenere a mente che gli SGD valgono per 15 anni, la CRPD è per sempre». Nel giugno 2019 l'ONU ha presentato il report sullo stato di attuazione degli obiettivi di sviluppo sostenibile per le persone con disabilità³.

E l'Italia, a che punto è?

Il nuovo volto della cooperazione allo sviluppo, sul fronte della disabilità, si sta scrivendo in questo momento storico, alla luce della *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*, dell'Agenda Rehab 2030 dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)⁴ e dell'*Agenda globale per lo sviluppo sostenibile*. L'articolo 32 della CRPD afferma che gli Stati sono obbligati a garantire che la loro cooperazione internazionale, compresi i programmi di sviluppo, sia inclusiva e accessibile alle persone con disabilità. Gli Stati devono collaborare con le organizzazioni di

persone con disabilità nella progettazione, attuazione dei programmi e nel valutare l'impatto dei progetti, sostenendo il partenariato con la società civile. L'articolo 11 prevede l'adozione di misure necessarie per assicurare la protezione e la sicurezza delle persone con disabilità in situazioni di emergenza, conflitti e calamità.

L'Italia è all'avanguardia: «È difficile trovare altri Paesi così conseguenti nelle loro azioni. Stiamo guidando il cambiamento», ha affermato Mina Lomuscio, referente disabilità dell'Agenzia Italiana per la Cooperazione allo Sviluppo. Nel novembre 2010, subito dopo la ratifica da parte dell'Italia della CRPD, la Cooperazione italiana ha rivisto le *Linee guida sulla disabilità negli interventi di cooperazione allo sviluppo* e nel 2013 ha adottato il *Piano d'azione disabilità*, inserito anche nel *I Programma di azione biennale del Governo italiano sulla disabilità*. Per dare seguito alle azioni previste, sono stati avviati alcuni gruppi di lavoro tematici, con la partecipazione delle istituzioni e della società civile, che hanno elaborato strumenti specifici, adottati nel 2015: il documento *Educazione inclusiva e cooperazione allo sviluppo*, che ricorda come nel mondo circa 93 milioni di bambini convivono con una disabilità moderata o grave e come «la risposta al diritto all'educazione passa attraverso l'inclusione scolastica di tutti»; il vademecum *Aiuti umanitari e disabilità* che illustra come considerare le

³ UN Flagship Report on Disability and Development 2018

⁴ WHO, Rehabilitation 2030 Call for Action

vulnerabilità specifiche delle persone con disabilità nei contesti di emergenza, con azioni concrete per includere la disabilità nei programmi di aiuto umanitario (l'AICS ha inoltre individuato 15 focal points per la disabilità nelle sue sedi centrali e periferiche); le *Linee guida sugli standard di accessibilità delle costruzioni*, che forniscono standard di riferimento per tutte le nuove costruzioni o ristrutturazioni realizzate nell'ambito dei progetti di cooperazione allo sviluppo e fanno sì che qualsiasi progetto italiano consegna strutture accessibili e pienamente utilizzabili da parte di tutti, secondo il principio della progettazione universale.

Nel 2018 sono state approvate delle nuove *Linee guida per la disabilità e l'inclusione sociale negli interventi di cooperazione*, frutto di un gruppo di lavoro appositamente costituito. «L'AICS indirizza le sue attività nel pieno rispetto dei diritti umani, promuovendo iniziative volte a combattere i pregiudizi culturali e lo stigma e a favorire l'inclusione sociale. Le strategie e gli approcci adottati mirano in particolare a tutelare i diritti delle persone con disabilità tenendo conto della multi-discriminazione cui spesso sono soggette», vi si legge. Fra le strategie e gli approcci citati ci sono la progettazione universale (Universal Design), lo sviluppo inclusivo su base comunitaria, il mainstreaming, l'approccio a doppio binario, l'approccio partecipativo e interdisciplinare,

la ricerca emancipatoria... che vedremo meglio nelle prossime pagine.

L'Agenzia italiana inoltre è stata la prima - nel maggio 2014, precedendo anche l'OCSE - ad adottare un marker di efficacia per l'individuazione delle iniziative non specificamente dedicate alla disabilità, nella convinzione che sia necessario non tanto avere più progetti mirati alle persone con disabilità ma disseminare l'attenzione per loro trasversalmente, in tutti i programmi della cooperazione allo sviluppo, secondo un approccio mainstreaming. E valutarne l'impatto, coinvolgendo direttamente le persone con disabilità e le loro organizzazioni. La prima mappatura, che ha utilizzato parzialmente il nuovo marker, è stata realizzata nel 2016 sul periodo 2009-2014, anni in cui l'investimento economico sostenuto dalla Cooperazione italiana nel settore della disabilità ha superato i 35 milioni di euro, pari al 2,68% dei finanziamenti a dono complessivi⁵. La survey in corso, sul biennio 2016-2017, restituirà con maggior precisione anche il peso degli interventi mainstreaming. Nel 2018, secondo il recentissimo report dell'AICS, il 20% dei beneficiari dei progetti della cooperazione italiana è una persona con disabilità.

⁵ AICS, *Inclusione, disabilità, cooperazione internazionale - L'esperienza della cooperazione italiana 2009-2014*



Johannes Trimmel

Fare cose diverse e farle in modo diverso

Presidente di Concord Europe

«A un meeting sulla copertura universale in sanità, con centinaia di esperti, nessuno di loro ha in mente le persone con disabilità. A una riunione sulla protezione sociale, forse due o tre»: così annota Johannes Trimmel, Presidente della Confederazione che rappresenta 2.700 ong presso le istituzioni europee. «Lo dico perché per parlare di inclusione è necessario parlare di budget». Secondo, ricorda che «inclusione significa che le persone con disabilità devono stare al centro, non solo dei programmi ma anche delle organizzazioni. Qual è la nostra governance? Ci sono persone con disabilità nei nostri CdA?». Terzo, «gli obiettivi di sviluppo sostenibile non riguardano tanto il fatto che nessuno deve essere lasciato indietro, ma ci dicono che dobbiamo fare uno sforzo aggiuntivo per andare prima dagli ultimi, da quelli che sono sempre stati marginalizzati. È una trasformazione. Ed è globale. Non possiamo continuare a fare le politiche che abbiamo fatto finora: per rendere l'inclusione realtà dobbiamo fare cose diverse e farle in modo diverso».

Dal punto di vista delle ong, che cambiamento ha portato la Convenzione ONU sui diritti delle Persone con Disabilità?

Ha definitivamente cambiato le cose. Ci sono obblighi a realizzare questi diritti, i Paesi che hanno ratificato la Convenzione non hanno più scuse. Naturalmente tradurre questo framework nelle legislazioni e nelle prassi di ogni Paese non è qualcosa che accade immediatamente: questo è il momento in cui i Governi devono dare accesso alle persone con disabilità a tutti i diritti previsti dalla Convenzione, diritti umani, diritti economici, diritti sociali e così via. Dove c'è un forte movimento di persone con disabilità... questo aiuta. Dove al contrario il movimento delle persone con disabilità non ha questa forza, il cambiamento della situazione reale non avviene così velocemente. Penso che tutte le persone che credono nei diritti umani oggi dovrebbero creare un link con il movimento delle persone con disabilità, così da rafforzarlo, per vedere progressi più rapidi nel processo di cambiamento.

Perché intervenire sulla disabilità e con le persone con disabilità genera innovazione?

Dipende da come si definisce "innovazione". Fra le aree più importanti in questo momento c'è il coinvolgimento delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni per scoprire esattamente quali sono i loro bisogni e che cosa esattamente ha bisogno di essere cambiato e come. C'è poi un'innovazione nell'area delle tecnologie, ad esempio nella comunicazione. E non dimentichiamo che "innovazione" significa un cambiamento dell'esistente non a vantaggio di un gruppo - in questo caso delle persone con disabilità - ma a beneficio per tutti. Basti

pensare all'esempio semplice del trasporto pubblico accessibile. L'universal design è un'innovazione che va a beneficio di molte, molte persone.

Qual è la sfida principale per il futuro?

Essere una società che include tutti: prima di tutto occorre capire cosa significa essere una società che non lascia indietro nessuno. Il "leaving no one behind" degli SDGs è più di uno slogan: significa essere una società che si preoccupa e si cura di tutte le persone. Dal punto di vista delle politiche, oggi invece sembra che si cerchi di contrapporre gruppi di persone... Ma questa non è una società inclusiva.

Ci sono strumenti che possono aiutare? In particolare rispetto a come misurare qualcosa di intangibile come l'empowerment?

È vero, per i cambiamenti sociali quella della misurazione è una sfida. Io credo che lo strumento più utile per misurare il cambiamento sia chiedere alle persone stesse che cosa è cambiato nella loro vita. È un tipo di misurazione qualitativa, richiede interviste, parlare con le persone... Come dicevo prima, coinvolgendo le persone e le organizzazioni, saranno loro stesse a definire cos'è l'empowerment, anche perché è evidente che empowerment avrà un significato diverso per una persona con disabilità che vive a Milano e per una che vive in Burkina Faso. Occorre rispettare l'esperienza di ciascuno, entrare nelle singole vite. Perché - ricordiamolo - l'empowerment non è qualcosa che noi diamo alle persone: quella è una visione paternalistica.



Verso una nuova cooperazione

Attori, temi, strumenti e buone pratiche



Una fucina di innovazione: empowerment e partecipazione

Oggi la parola “ong” è associata prevalentemente a migrazioni ed emergenze. In realtà la cooperazione lavora prevalentemente sullo sviluppo, in una prospettiva radicalmente diversa da quella dell'emergenza. «Il modello di cooperazione allo sviluppo italiano, che vanta una tradizione di decenni, è efficace e innovativo. L'Italia è impegnata sul piano globale mettendo in atto alcune strategie che derivano dalle caratteristiche specifiche, ampiamente riconosciute. Mi riferisco a quegli aspetti qualitativi che emergono come distintivi: oltre alla grande professionalità, fondamentale valore aggiunto è la nostra capacità di creare con le persone con cui collaboriamo nei nostri Paesi prioritari rapporti profondi, diretti, a lungo termine. Non si tratta di interventi rapidi, ma di progetti che costru-

iscono il futuro giorno per giorno», ha scritto Emanuela C. Del Re, vice-ministra per gli Affari Esteri e la Cooperazione Internazionale, nell'introduzione al Rapporto Annuale 2018 dell'AICS.

Questo costruire il futuro giorno per giorno è particolarmente evidente quando si parla di disabilità. I progetti di cooperazione allo sviluppo devono avere tempi, modalità, strumenti diversi. Hanno un ambito operativo trasversale, che coinvolge l'accesso alla sanità, alla riabilitazione, all'istruzione, al lavoro, il contrasto delle discriminazioni, l'uguaglianza nella legislazione nazionale, l'attuazione concreta dei diritti... Se è vero – e lo è, come abbiamo visto – che la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) rappresenta un cambio di paradigma, il nuovo approccio ha portato sulla scena operativa anche nuovi attori e prassi.

Nuovi strumenti inclusivi sono nati in particolare grazie al coinvolgimento attivo delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni: la loro partecipazione attiva e il rafforzamento delle loro capacità decisionali – sia a livello individuale sia di organizzazioni – si sono dimostrati due driver potenti di innovazione. Si tratta di strumenti che hanno sovente mosso i loro primi passi nel quotidiano operare delle ong più attente al tema della disabilità come AIFO, Fondazione Don Gnocchi e OVCI, ma non ancora assimilati da tutta la cooperazione italiana come patrimonio comune.

L'aggettivo “innovativo” quindi non indica in questo caso prassi sperimentali, ma modelli che hanno già dimostrato il loro impatto. Il cuore della novità sta in un approccio comunitario allo sviluppo, fondato sulla consapevolezza che il coinvolgimento delle comunità nei processi di sviluppo è essenziale per uno sviluppo sostenibile, che arrivi anche alle persone più marginalizzate e povere. Tali modelli, che fanno cross fra disabilità e altre tematiche, ad esempio quella di genere, sono inoltre caratterizzati dalla capacità di creare uno spazio comune tra diversi attori (pubblico, privato, organizzazioni di persone disabili, organizzazioni internazionali): due valori aggiunti tanto importanti che non di rado modelli ed esperienze vengono poi assunti anche dalle autorità pubbliche locali.

Le pagine seguenti vogliono essere una introduzione per non addetti ai lavori ai temi aperti più importanti per il futuro della cooperazione allo sviluppo sul fronte disabilità e agli strumenti più innovativi. Con due grandi questioni sullo sfondo: come misurare l'efficacia delle azioni che promuovono l'integrazione e l'empowerment (intangibili) e il sogno di contribuire all'organizzazione anche in Italia di comunità più inclusive, che mettano al centro non i sani e i forti ma le persone più deboli e che, così facendo, risultino più vivibili per tutti. Una sorta di “innovazione inversa”, auspicabile sulla base delle ormai molte esperienze straordinarie maturate in Paesi che stanno impostato il loro welfare con l'approccio dello sviluppo inclusivo su base comunitaria, che ha uno sguardo olistico sulla persona fragile e valorizza le risorse formali e informali delle comunità locali.

Fare della riabilitazione una priorità politica

Il bisogno di riabilitazione nel mondo è enorme ed in crescita: aumentano gli over65 e in generale le persone che convivono con un declino delle funzionalità. Innumerevoli sono anche i riscontri dell'impatto positivo della riabilitazione. Eppure nel mondo la domanda di riabilitazione è ovunque scandalosamente bassa.

«Da questo mistero ha preso le mosse il programma Rehabilitation 2030. L'OMS sta lavo-



rando sia per aumentare l'offerta di servizi di riabilitazione, sia sul fronte della domanda, per portare la riabilitazione ad essere una priorità politica. Cosa che oggi non è», afferma Alarcos Cieza, coordinatrice disabilità e riabilitazione dell'OMS. Un grosso ostacolo è il fatto che «i singoli stakeholder della riabilitazione la rappresentano in modi diversi. A volte è vista come una questione che ha a che fare con la disabilità, altre volte con la salute, altre con lo sviluppo... Non

RICERCA EMANCIPATORIA. È vero che la ricerca scientifica deve essere neutrale? Solo gli accademici possono farla? Nella ricerca emancipatoria i gruppi marginalizzati passano da "ricercati" a "ricercatori", mentre i professionisti fanno un passo indietro. La persona con disabilità pone domande di ricerca che altri non si porrebbero: raccoglie dati diversi e li analizza in un prospettiva diversa. Inoltre fa un percorso di empowerment individuale che spesso diventa di empowerment collettivo: la ricerca emancipatoria fa partire azioni concrete.

c'è un'unità in cui tutti chiedono la riabilitazione come servizio per migliorare la funzionalità per tutti, comprese le persone con disabilità». «Ci rendiamo conto che serve un coordinamento con l'istruzione, il lavoro, la finanza, le questioni sociali, lo sviluppo...», prosegue Cieza, «ma rafforzare il sistema sanitario e ancorare ad esso la riabilitazione anziché al sistema di protezione sociale è per l'OMS la strada per rafforzarla», con l'obiettivo che essa sia «disponibile non per le persone con disabilità, ma per tutta la popolazione e lungo tutto l'arco della vita».

In oltre 100 Paesi del mondo, ad oggi, i servizi di riabilitazione non sono inclusi nella copertura sanitaria universale: per questo l'OMS ha individuato un “pacchetto” di interventi riabilitativi “di base” da inserire in via prioritaria nella copertura sanitaria universale.

Abilitazione e riabilitazione

Un indicatore piuttosto intuitivo di come il concetto di riabilitazione sia più articolato e complesso di quel che solitamente si pensi è il fatto che l'articolo 26 della CRPD non parla di sola riabilitazione, bensì di «abilitazione e riabilitazione», definendole come ciò che – insieme – permette alle persone con disabilità «di ottenere e conservare la massima autonomia, la piena capacità fisica, mentale, sociale e professionale, e di giungere alla piena inclusione e partecipazio-

ne in tutti gli ambiti della vita».¹ Victoria Lee è referente per la disabilità dell'Alto Commissariato ONU per i diritti umani e spiega che «abilitazione e riabilitazione sono un insieme di interventi progettati per ottimizzare il funzionamento delle persone con disabilità nell'interazione con il loro ambiente. Il raggiungimento del massimo funzionamento tuttavia non è sufficiente per assicurare la partecipazione delle persone con disabilità alla società, quindi abilitazione e riabilitazione non devono essere interpretati come unica strategia».

Infatti «concentrandosi sul funzionamento è facile ricadere in un approccio alla disabilità di tipo medico, incentrato sul “curare” o “riparare” la menomazione di una persona come precondizione per la sua partecipazione alla società. Sono state commesse gravi violazioni dei diritti umani in nome della riabilitazione. Consapevoli di questo background storico, durante la stesura della CRPD si è scelto di affrontare la riabilitazione delle persone con disabilità in modo integrale, coinvolgendo i servizi nei settori della salute, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali e l'articolo 26 istituisce un framework unificante per tutto».

1 Habilitation and rehabilitation under article 26 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities

Sviluppo Inclusivo su Base Comunitaria

La Riabilitazione su Base Comunitaria (RBC) è nata alla fine degli anni '70 come strategia per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità nei Paesi in via di Sviluppo, in particolare attraverso l'accesso ai servizi riabilitativi. Successivamente lo strumento si è emancipato dalla sua dimensione sanitaria, per allargarsi a tutte le sfere della vita: educazione, lavoro, salute, vita sociale, empowerment... in una visione olistica della persona e con il coinvolgimento diretto della comunità locale, riconosciuta a pieno titolo come risorsa. La Riabilitazione su Base Comunitaria (RBC) si è evoluta così in Sviluppo Inclusivo su Base Comunitaria (SIBC).²

Lilak Colque Arenas è un avvocato esperto di SIBC per l'associazione Tukuy Pacha di Cochabamba, in Bolivia, partner di progetto di Fondazione Don Gnocchi. Durante il convegno Essere Persona ha portato la sua testimonianza: «Stiamo utilizzando lo SIBC come strumento per implementare i diritti delle persone con disabilità. Lavoriamo per la diffusione dei diritti, sull'empowerment a partire dall'advocacy e dall'auto-advocacy, sul rafforzamento della partecipazione attiva delle persone con disabilità. Partiamo

sempre dalle persone con disabilità: per identificare i problemi, per individuare le priorità, per definire le esigenze». Come si realizza tutto ciò? «Per esempio nella produzione di materiale didattico e di sensibilizzazione sui diritti e i doveri delle persone con disabilità; accompagnando le persone nei percorsi per la presa in carico sanitaria o per ottenere il certificato di disabilità; facendo formazione su come si fa una denuncia o un reclamo per violazione dei propri diritti o per discriminazione nell'accesso ai servizi; formando sui processi di gestione pubblica, perché se non si conoscono questi meccanismi difficilmente si potrà partecipare al loro cambiamento; promuovendo la partecipazione attiva negli spazi in cui si prendono decisioni, partecipando alla costruzione della decisione stessa con proposte concrete».

Ricerca emancipatoria

Chi detiene il controllo della produzione della ricerca? Chi decide quali sono i temi di una ricerca e le domande da porre? È proprio vero che la ricerca per essere scientifica deve essere neutrale? E che soltanto gli accademici possono essere ricercatori? La ricerca emancipatoria nasce da queste domande, che hanno messo in discussione i tradizionali paradigmi della ricerca. I riferimenti teorici sono Paulo Freire e Mike Olivier, l'idea di fondo è che la ricerca sulle per-

² RIDS, *Disabilità & Sviluppo. Come includere le persone con disabilità nella cooperazione allo sviluppo*



sone con disabilità, proprio perché parla di persone, non può prescindere dalla partecipazione diretta delle persone con disabilità stesse. In un certo senso, la ricerca emancipatoria è l'applicazione metodologica dello slogan «Niente su di noi senza di noi». Le persone con disabilità da oggetto della ricerca diventano ricercatori, mentre gli accademici fanno un passo indietro, mettendo a disposizione conoscenze e metodologie ma limitandosi a fare da facilitatori. Il valore ag-

SVILUPPO INCLUSIVO SU BASE COMUNITARIA.

I programmi di SIBC fanno perno sull'identificazione e la formazione di figure chiave nell'ambito della comunità locale: le famiglie, i volontari, gli insegnanti, il personale medico e paramedico. Si creano reti per potenziare le risorse locali presenti sul territorio. Ogni programma è implementato in modo attento al contesto e con il coinvolgimento di una rappresentanza delle organizzazioni di persone con disabilità. La filosofia di base è una visione olistica della persona e l'approccio comunitario allo sviluppo.



giunto che la ricerca acquisisce è enorme: da un lato la prospettiva di una persona con disabilità consente di porre domande che altrimenti non sarebbero state poste, generando un plus informativo e di conoscenza, dall'altro lato essere ricercatore è qualcosa che trasforma la persona con disabilità e la comunità, nell'ottica di un empowerment prima individuale e poi collettivo.

«Il seme, alla fine degli anni '90, è stato il ragionare con le persone con disabilità non ve-

EMPOWERMENT. È un concetto che entra nel merito di come le persone che oggi subiscono uno stigma sociale negativo possano riformulare il loro modo di essere e di pensarsi: titolari di diritti come tutti gli altri, cittadini come tutti gli altri. L'empowerment ha più livelli: personale, delle organizzazioni e infine sociale, delle comunità, politico. L'empowerment non può che essere a 360 gradi: si può lavorare su diverse tematiche, con la disabilità come dimensione trasversale, ma il cappello di tutti i servizi deve essere quello dei diritti.

dendole soltanto come quelli che ricevono, ma anche come quelli che possono fare qualcosa per gli altri», spiega Sunil Deepak, consulente scientifico per la SIBC, che negli ultimi dieci anni ha seguito per AIFO sette esperienze di ricerca emancipatoria dall'India alla Palestina, dalla Liberia alla Mongolia. «La ricerca emancipatoria ci dà soprattutto informazioni qualitative, ci restituisce esattamente cosa è accessibile e cosa no. Promuove l'empowerment: ricordo una ragazza con una paralisi cerebrale, in Mongolia, prima della ricerca stava a casa, adesso va in giro nelle bidonville a intervistare le altre persone con disabilità. L'impatto della ricerca emancipatoria è che le persone con disabilità, quando iniziano a parlare fra loro, vanno dai responsabili delle comunità e promuovono azioni concrete: la ricerca non è fatta per scrivere un rapporto ma perché fa partire azioni concrete sul territorio. Inoltre nascono leader, che diventano moltiplicatori».

Empowerment e peer counseling

La parola che forse è tornata più spesso in queste poche pagine è “empowerment”. È un concetto che cerca di entrare nel merito di come quelle persone che oggi subiscono uno stigma sociale negativo possano riformulare il loro modo di essere e di pensarsi: titolari di diritti come tutti gli altri, cittadini come tutti gli altri.

L'empowerment ha più livelli: personale, delle organizzazioni e infine sociale, delle comunità, politico. L'empowerment delle persone con disabilità è innanzitutto un riformulare la loro percezione del mondo: “Io chi sono? E come posso interagire con la società?”. Una società che però deve essere riabilitata – la società, sì, prima che le persone con disabilità – a rispettare i diritti umani, portando i decisori politici e i cittadini tutti a comprendere che questa è la sfida dirimente del presente e del futuro. Le persone con disabilità hanno bisogno di presa in carico nel momento delle acuzie, ma il punto oggi è soprattutto il loro diritto a una piena partecipazione e integrazione. Per questo l'empowerment deve essere a 360 gradi e il cappello di tutti i servizi deve essere sempre quello dei diritti.

Uno degli strumenti che si stanno dimostrando efficaci per promuovere l'empowerment è il peer counseling, cioè il protagonismo delle stesse persone con disabilità che aiutano le altre persone con disabilità a crescere in consapevolezza, autodeterminazione e indipendenza, incarnando la possibilità di essere protagonisti della propria vita, di poter prendere tutte le decisioni che ti riguardano e di essere in grado di relazionarsi con le istituzioni per esprimere i propri bisogni, esigere l'attuazione dei propri diritti, partecipare al cambiamento e alla costruzione di un mondo migliore, possibile.

Ventotto raccomandazioni per realizzare il cambiamento

.....
Giampiero Griffo, Presidente di RIDS – Rete Italiana Disabilità e Sviluppo

La rivoluzione introdotta dalla *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* (CRPD) è appena cominciata. Il profondo cambio di paradigma legato alla CRPD ha iniziato a produrre i suoi frutti, con maggiore evidenza a livello internazionale, in maniera ancora timida e incerta a livello nazionale. Tale nuovo approccio fa emergere che queste persone sono diventate vulnerabili proprio perché nei secoli sono state escluse, discriminate, vulnerate nei loro diritti umani. L'attenzione che viene ora prestata rappresenta una sorta di risarcimento alla loro cancellazione dalle politiche di sviluppo. Ora finalmente le persone con disabilità fanno parte di tutte le società e devono godere i frutti della crescita economica e sociale. L'impegno della comunità internazionale è evidente, nell'introdurre in forma di main-

streaming il tema della disabilità nei documenti più importanti degli ultimi anni. L'ONU negli Obiettivi di sviluppo sostenibile, nel Sendai framework¹, nel Global compact dei rifugiati², nelle Linee guida per l'inclusione delle persone con disabilità negli interventi umanitari; l'Unione Europea nella strategia sulla disabilità, nelle risoluzioni sugli aiuti umanitari e la cooperazione internazionale; il Development Assistance Committee dell'OCSE (OCSE-DAC) nell'introdurre un marker sulla disabilità³ nelle sue classificazioni dei progetti di cooperazione interna-

1 UN, *Global Compact on Refugees*

2 *Sendai Framework for Disaster Risk Reduction 2015/30*

3 *Handbook for the marker for the inclusion and empowerment of persons with disabilities*

zionale: il riferimento alle persone con disabilità è ormai un punto fisso e viene coniugato con gli stessi principi guida, inclusione dei temi della disabilità in tutte le politiche, adeguamento delle soluzioni tecniche per garantire l'eguaglianza di opportunità e la non discriminazione, raccolta dati disaggregati... Trattandosi del 15% della popolazione mondiale sembra ovvio — ricordiamo che nell'arco di una vita tutti i 7 miliardi e più di esseri umani che abitano la terra vivranno esperienze di disabilità — ma fino all'altro ieri questo target non era nemmeno preso in considerazione. Ora cominciano finalmente a essere attivate politiche sulla disabilità in molti Paesi che hanno definito piani e programmi dedicati ed è tempo di iniziare a misurare le loro ricadute, attraverso strumenti di monitoraggio. Le organizzazioni di persone con disabilità e delle loro famiglie hanno ampliato il loro potere di rappresentanza, costituendo federazioni unitarie che rafforzano la loro voce verso le istituzioni nazionali e internazionali. Il riconoscimento della loro voce è avvenuto anche all'interno degli organismi di rappresentanza delle minoranze nelle Nazioni Unite, grazie all'International Disability Alliance.

L'altro principio universalmente riconosciuto è che le persone con disabilità non sono più oggetti di intervento, ma soggetti a pieno titolo, la cui partecipazione è non solo da garantire, ma necessaria e utile alla società, perché il loro con-

tributo è sempre innovativo. L'inclusione infatti non può essere realizzata senza la partecipazione diretta delle persone escluse. L'attenzione alle fasce discriminate e svantaggiate crea condizioni di benessere per tutta la società. Il rafforzamento delle loro competenze, l'empowerment, le pari opportunità e la non discriminazione rappresentano gli strumenti concettuali essenziali per la loro piena emancipazione e il rispetto dei loro diritti umani.

Quali raccomandazioni si possono fare a conclusione di questa riflessione su cooperazione internazionale e persone con disabilità? Ne elenchiamo le principali e le indirizziamo agli attori coinvolti, come strumento di azione.

Alle Nazioni Unite

1. Introdurre in tutte le politiche, i programmi e i progetti l'inclusione delle persone con disabilità
2. Garantire il mainstreaming della *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità* (CRPD) in tutte le Convenzioni sui diritti umani
3. Monitorare gli impegni internazionali degli Stati in tema di disabilità, attraverso indicatori dedicati
4. Promuovere la formazione degli staff delle agenzie delle Nazioni Unite sull'applicazione della CRPD

All'Unione Europea

5. Garantire l'inclusione delle persone con disabilità in tutti gli accordi con i Paesi terzi, identificando gli indicatori appropriati per monitorare l'uso dei fondi europei su questo target
6. Promuovere il mainstreaming della disabilità nei progetti di cooperazione internazionale finanziati dall'Unione Europea
7. Introdurre un marker sulla disabilità nel monitoraggio dei progetti di cooperazione internazionale finanziati dall'Unione Europea
8. Vincolare l'uso dei fondi europei nella cooperazione internazionale al rispetto dell'accessibilità per le persone con disabilità (costruzioni, siti web, etc.)
9. Promuovere la partecipazione attiva delle organizzazioni di persone con disabilità nei progetti di cooperazione internazionale
10. Formare esperti con disabilità che operino nei progetti di cooperazione allo sviluppo

Alle Agenzie nazionali di cooperazione internazionale

11. Definire piani d'azione e linee guida su cooperazione internazionale e disabilità, basati sulla CRPD
12. Formare le ong sul mainstreaming della disabilità in tutti i loro progetti

13. Monitorare i progetti di cooperazione inclusivi delle persone con disabilità

Agli Stati Nazionali

14. Applicare la CRPD nelle legislazioni e politiche nazionali e locali
15. Inserire nelle politiche nazionali i servizi di riabilitazione e abilitazione
16. Sostenere la partecipazione delle organizzazioni di persone con disabilità nelle scelte che le riguardano a livello nazionale e locale
17. Attivare politiche che rimuovano gli ostacoli, le barriere e le discriminazioni che limitano la partecipazione delle persone con disabilità su base di eguaglianza con gli altri cittadini
18. Includere le persone con disabilità all'interno delle politiche di lotta alla povertà

Alle organizzazioni non governative

19. Formare i propri staff ed esperti sul mainstreaming della disabilità
20. Reclutare esperti con disabilità che operino nei progetti di cooperazione allo sviluppo
21. Sostenere l'empowerment delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni
22. Promuovere la creazione di federazioni nazionali e locali di associazioni di persone con disabilità e loro familiari
23. Creare e utilizzare strumenti innovativi nel-

ESSERE PERSONA, IL CONVEGNO INTERNAZIONALE

Il 5-6 aprile 2019 a Milano si è svolto il convegno internazionale *Essere persona. La disabilità nel mondo: quali diritti, inclusione e riabilitazione?*, promosso da AIFO, Fondazione Don Gnocchi e OVCI-La Nostra Famiglia, tre fra le ong italiane più attente al tema e più innovative. Tra i relatori, Victoria Lee, referente per la disabilità dell'Alto Commissariato ONU per i Diritti Umani; Alarcos Cieza, coordinatrice disabilità e riabilitazione dell'OMS; Johannes Trimmel, presidente di Concord Europe; Mina Lomuscio, referente disabilità dell'AICS; Giampiero Griffo, presidente RIDS. Vi hanno partecipato oltre 300 persone. La presente pubblicazione nasce da quella due giorni. Il suo obiettivo non è quello di raccogliergli gli interventi,



nella classica formula degli “atti”, quanto quello di condividere le riflessioni fatte con un pubblico più largo dei soli esperti o addetti ai lavori. Perché realizzare una società inclusiva non riguarda solo alcuni “addetti ai lavori”, ma è una sfida che richiede la partecipazione di tutti.

la promozione dell'empowerment delle persone con disabilità (emancipatory disability research, peer counseling...)

Alle organizzazioni di persone con disabilità e loro familiari

24. Promuovere la partecipazione delle organizzazioni di persone con disabilità nei consessi internazionali e nei progetti di cooperazione
25. Formare esperti con disabilità capaci di operare all'interno dei progetti di cooperazione
26. Attivare collaborazioni e coordinamenti con le associazioni internazionali e regionali di persone con disabilità

27. Promuovere e realizzare piattaforme ed organizzazioni unitarie di associazioni di persone con disabilità e delle loro famiglie
28. Sensibilizzare i propri associati sui temi della cooperazione internazionale

È il concetto di giustizia che deve cambiare. Giustizia è un sistema di welfare di inclusione. Tutti dobbiamo contribuire a realizzarla, a cominciare da noi persone con disabilità, perché l'inclusione si fa con noi. Siamo noi a poter aiutare l'attuazione della Convenzione ONU, noi che abbiamo saperi, consapevolezza e capacità di interlocuzione. “Niente su di noi senza di noi”.

I PROMOTORI DI QUESTO LIBRO

C'è un fattore determinante senza il quale nessun progetto di cooperazione internazionale può portare sviluppo: l'attenzione alla persona. Lo testimoniano, ciascuno a modo suo, tre giganti della solidarietà del secolo scorso, Raoul Follereau, don Carlo Gnocchi, don Luigi Monza, attraverso la concreta operosità quotidiana delle opere da loro fondate. L'innovazione, nella loro azione, non è solo questione di tecniche: innovazione è la sfida della carità e dell'amore, che è sempre inquieto e mai si accontenta. Se si amano le persone, c'è per forza innovazione.



Nasce nel 1952 come Fondazione Pro Juventute, rinominata dopo la morte di don Carlo. Attiva nella cooperazione internazionale dagli anni 90, riconosciuta come ong nel 2001.

Progetti in corso: 9, in 7 Paesi

Paesi: Bolivia, Bosnia Erzegovina, Burundi, Ecuador, Myanmar, Rwanda, Ucraina

Beneficiari: 5.378 + 620 operatori formati (dati 2018)

Focus: si rivolge alla cura e alla riabilitazione integrale della persona con disabilità intesa in senso globale, compreso l'ambito formativo, sociale e di inclusione all'interno della società

«Se ricostruire bisogna, la prima e fondamentale di tutte le ricostruzioni è quella dell'uomo. Bisogna rifare l'uomo. Senza questo è fatica inutile ed effimera quella di ricostruirgli una casa»

don Carlo Gnocchi



Nasce nel 1961 a Bologna

Progetti in corso: 46 progetti di lotta alla lebbra, sanità di base e riabilitazione in 12 Paesi

Paesi: Brasile, Cina, Comore, Guinea Bissau, India, Liberia, Mongolia, Mozambico, Palestina, Marocco, Nepal, Tunisia

Beneficiari: 305.969 beneficiari all'estero, di cui 42.807 persone con complicazioni causate dalla lebbra e 94.613 all'interno dei servizi di sanità di base. 118.350 bambini hanno ricevuto vaccinazioni e cure (dati 2018)

Focus: partendo dalla lebbra, prendersi cura di persone colpite da malattie, disabilità o discriminazione, per renderle cittadini attivi nella loro comunità, in collaborazione con le associazioni locali

«C'è un solo cielo per tutto il mondo»

Raoul Follereau



Nasce nel 1982

Progetti in corso: 13, in 6 Paesi

Paesi: Sud Sudan, Sudan, Brasile, Ecuador, Cina e Marocco

Beneficiari: 537.120 (dati 2018)

Focus: sviluppare la promozione umana, sociale, tecnica e sanitaria, favorendo la formazione e l'autonomia delle persone dei così detti paesi in via di sviluppo, con particolare orientamento ad interventi a favore di persone con disabilità dove questa possa considerarsi persona inclusa e titolare di diritti e sostenere un discorso attivo di sensibilizzazione sociale

«Ognuno senta viva la responsabilità davanti a Dio e davanti agli uomini di questi bambini e il compito che si assume lo porti a termine con amore e con sacrificio»

don Luigi Monza